

El laberinto autista

«Documentos TV»

«Adrián, 8 años, autismo severo»

Marina Prieto:
No hemos terminado.

«[www.rtve.es/documentos tv](http://www.rtve.es/documentos/tv)»

Marina Prieto:
A mamá no se le hace daño.

«Sergio, 12 años, autismo leve»

Sergio:
Cuando sea mayor tengo que encontrar.

Almudena Prieto:
¿Qué tienes que encontrar?

Sergio:
Una chica.

Almudena Prieto:
¿Una chica?

«Virginia, 44 años, autismo severo»

Doctora 1:
¿Quién es este? Papá. Hay que decirlo bien, venga. Papá. Muy bien, Virginia.

«Jorge, 42 años, autismo moderado»

Sergio Cuadrado:
Pero, ¿tú sabes por qué estás en este colegio?

Jorge:
No muy bien.

Sergio Cuadrado:
¿Tú sabes qué es el autismo?

Jorge:
Sí.

«Cristina, 19 años, síndrome de Asperger»

Cristina:
Como si tuviéramos una programación distinta de los demás, ¿no? O sea, nosotros seríamos Macintosh y los demás Windows.

«Alberto, 11 años, síndrome de Asperger»

Alberto:
En clase les llevo a contar cómo funciona una central nuclear y es que se quedan boquiabiertos.

Pedro de Castro:
El autismo es un grupo de trastornos que tienen en común tres cosas: Por un lado, una alteración en la sociabilidad. Segundo, una alteración en la comunicación, tanto verbal como no verbal. Y, en tercer lugar, unos intereses restringidos. Esos son los síntomas cardinales del autismo.

«El laberinto autista»

«Marina Prieto: madre de Adrián»

Marina Prieto:
Adrián tiene ocho años. Es un niño que está diagnosticado de trastorno del espectro autista, de autismo en un grado severo, tiene bastante afectación. Aunque es un niño que no tiene conductas autolesivas, no es un niño agresivo, es un niño que sí tiene bastante afectación, porque es un niño que no ha desarrollado un lenguaje verbal que le facilite la comunicación con el resto de las personas, entonces, bueno, esto hace además que le sea mucho más difícil comprender el mundo.
Nosotros empezamos a sospechar que algo le pasaba al niño alrededor de los 15 meses. Adrián había tenido un desarrollo normal y, alrededor de esa edad, vimos que no desarrollaba un lenguaje o decía “papá” y “mamá” de forma clara.

Juan Pedro Monge:
“Agua”, también.

Marina Prieto:
Claro, tenía una retahíla de palabras, “tatatatata”, pero no llegaba a decir ninguna palabra en concreto. Entonces, enseguida intentamos acudir a los especialistas a ver qué era lo que estaba sucediendo.

«Mara Parellada: Psiquiatra del niño y adolescente, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

Es un trastorno que realmente es un conjunto de enfermedades, porque se sabe que hay muchísimas formas de entrada en ello, pero al final lo que definimos como autismo, lo que diagnosticamos como autismo es el fenotipo, que decimos que es la forma de expresión del comportamiento de una persona.

«Pedro de Castro: Neurólogo infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:

La prevalencia, es decir, la frecuencia del autismo en la población general oscila entre seis y 10 caso por 1.000 habitantes; es decir, entre un 0,6% y un 1% según las diferentes series.

Marina Prieto:

Venga. Quiero... a ver qué quiero. Nos comunicamos con Adrián a través de signos, de PECS, de pictogramas. El sistema PEC es un intercambio de imágenes. Entonces, él tiene un cuaderno de petición. ¿Quiero Nesquik? Pues te pongo Nesquik, cariño, sí. Y a través del cuaderno de petición, él hace elecciones de las cosas que en ese momento desea o que te quiere pedir. Es muy importante anticiparle todas las actividades porque cualquier cosa que salga dentro de la rutina le desconcierta, entonces es fundamental tenerlo, además, para que él pueda acudir, lo pueda visualizar, lo recuerde y pueda consultarlo. Entonces, todo a través de la agenda se lo vamos informando.

La vida con Adrián es difícil, no es fácil porque, además del trastorno que él tiene, tiene un carácter muy movido, es un niño con mucha necesidad de movimiento. Entonces, no para. No para, es un niño que no tiene...

«Marina Prieto: madre de Adrián»

Juan Pedro Monge:

Consciencia de peligro.

Marina

Prieto:

Consciencia de peligro, no conoce el peligro y, además, tiene muy pocas limitaciones a la hora de saltar, escalar... Entonces con él hay que estar de las 24 horas, prácticamente las 24 horas con él porque no lo puedes dejar un minuto solo.

Adri, ¿qué toca ahora? Toca... vestir. No, no me voy a ver los dibujos. A vestir. Coge la ropa. Me pongo ahí a vestirme. Venga, me visto bien, derecho. ¡Qué cansado hoy, Adrián! Ay, ay, ay. Venga, la camiseta. Hemos informado que hay que vestir. Venga, Adri. Estoy atento, ¿eh? A mamá no se la coge del cuello. A ver el otro calcetín. Venga, tú solito. Que a mamá no se la coge del cuello.

Adrián:
Nene, nene.

Marina Prieto:

Venga, el nene. El nene se enfada mucho, ¿eh? ¿Estos tampoco te gustan? No me enfado. Adri, ven a vestir. A terminar de vestir, vamos. Adrián, me informo: vestirse se acabó. Vestirse se acabó. Vamos. No me enfado. Adri, a mamá no se le hace daño, ¿eh? ¿Qué vamos a hacer? Mira, aseo. Al aseo. Pues esto es con Adrián una lucha constante día a día por conseguir que se quiera vestir, que quiera hacer las cosas, porque tiene que ser siempre un poco lo que él quiera en cada momento y es muy difícil hacerle entender que no puede ser siempre lo que él quiere.

«Mara Parellada: Psiquiatra del niño y adolescente, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

La crianza de un niño es difícil y muchas veces a uno le mantiene o le sostiene por la sonrisa del niño, el abrazo que le da, el cariño que le demuestra, el agradecimiento, un montón de cosas. A veces, la parte más dura es vivir con esa diferente forma de expresar las emociones que pueden tener, a veces incluso una ausencia de expresión de emociones.

Juan Pedro Monge:
Las gafas, mi amor. Las gafas, cariño.

«Juan Pedro Monge: Padre de Adrián»

Juan Pedro Monge:
El afecto nuestro él lo percibe perfectamente.

Marina Prieto:

Adrián es muy consciente de quién le quiere, de cómo le quieren, le encanta que le achuchen, que le hagan...

Juan Pedro Monge:
Cosquillas...

Marina Prieto:

Cosquillas, mimitos y, además, él, cuando los necesita, los pide.

¿Quieres cosquillitas? ¿No quieres cosquillitas? Ah, ¡que quieres que te abrace! A ver, a ver... así te tapo, así te escondes. ¡Tienes cosquillas!

Le cuesta más expresar lo que él siente o reconocer sus propios sentimientos. Si está contento, si está enfadado, y le cuesta, además, mucho reconducirlos. Si se ha enfadado le cuesta mucho relajarse, pero sí que sabe cuándo quiere que le den un achuchón.

Ay, ¡qué lejos te vas, que no llego! ¡Que no llego a darte un beso!

«Marina Prieto: madre de Adrián»

Marina Prieto:

Actualmente, Adrián la medicación que toma es un antihistamínico que le ayuda a relajarse, a conciliar el sueño. Hemos probado con medicación para la hiperactividad, que no le ha ido bien, y también en un momento dado se nos preguntó la posibilidad de tomar un antipsicótico, Risperdal, pero bueno, considerando que es un niño que todavía no tiene conductas agresivas ni tenemos problemas con él en casa, que todavía podemos sobrellevar la carga que supone estar con él día a día, pues de momento con el antihistamínico está bien.

Te vas a hacer daño. Dale al botón para que gire.

No hemos tenido más hijos porque te informas y lees y sabemos que hay un componente genético importante y, bueno, sí que hay un porcentaje muy elevado de que si tenemos otro hijo o hija pudiera tener autismo. No nos hemos querido arriesgar, al menos de momento.

«Juan Pedro Monge: Padre de Adrián»

Juan Pedro Monge:

Es una decisión un poco complicada, es una responsabilidad. Adrián ahora es pequeño, va a crecer, no sabemos cómo será el futuro para él y, entonces, una decisión de tener otro hijo y que pueda tener la misma discapacidad que Adrián pues, sinceramente, es complicado.

Pedro de Castro:

En una familia que tiene un niño con autismo, la posibilidad de que en el entorno familiar exista otro miembro con autismo o con Asperger, la posibilidad es de hasta un 20%. O sea, que el componente genético existe.

«Pedro de Castro: Neurólogo infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Juan Pedro Monge:

Ven, Adri, ven. Que llaman. Ven, mira a ver quién es. Es el primo.

Almudena Prieto:

¡Hola!

Sergio:

¡Hola!

Juan Pedro Monge:

Dale un beso al primo.

Almudena Prieto:
Y a los titos, dales un beso.

Marina Prieto:
Hola, cariño.

Almudena Prieto:
Hola, Adri.

José María Cives:
¡Hola! ¿Cómo estás, campeón?

Almudena Prieto:
¿Qué tal tu casa nueva?

Marina Prieto:
No fue un drama en la familia, en nuestra familia ya había otra situación que habíamos vivido y sabíamos que es una cosa que hay que afrontar.

Juan Pedro Monge:
A mí me preocupa que el día que yo no esté, ¿qué le va a pasar a Adrián? Y esto lo pienso, ya te digo, un día sí y un día no. Yo no sé si va a ir a una residencia, va a poder valerse solo, va a hablar, actualmente no habla... va a ser feliz cuando yo no esté. Es una preocupación que tengo importante.

Marina Prieto:
A mí es que me preocupa el futuro, pero prefiero vivir en el día a día.
Pues sufro yo, que si le habían pasado el recibo, que si no le habían pasado el recibo...

«Pedro de Castro: Neurólogo infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:
En los casos de Sergio y Adrián, el caso de un componente genético está demostrado, porque no solamente son primos, son primos de madres gemelas entre sí. Por lo cual, existe una clara evidencia de que existe un componente genético.

«Almudena Prieto: Madre de Sergio»

Almudena Prieto:
Sergio está diagnosticado de un autismo clásico sin retraso. Él nació y parecía ser un niño normal, que se desarrollaba igual que el resto y, bueno, no nos dimos cuenta de que había un problema hasta que entró en la guardería con dos años, que vimos que el resto de niños seguía evolucionando y él tuvo un parón y una especie de retroceso. Empezó a perder vocabulario, a perder palabras.

«José María Cives: Padre de Sergio»

José María Cives:

Perdimos muchísimo tiempo, es que las valoraciones tienen que ser antes. No podemos perder cuatro años y medio de trabajo con ningún niño. En esos cuatro años y medio podríamos haber avanzado muchísimo más. Es una pena.

«Pedro de Castro: Neurólogo infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:

El diagnóstico precoz se sabe que es fundamental para una mejora de la calidad de vida, para una mejor integración social, aunque, evidentemente, no cura.

«Mara Parellada: Psiquiatra del niño y adolescente, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

El diagnóstico de autismo puede ser muy sencillo o muy complicado. Estamos hablando de un trastorno que es un espectro de trastorno con mucha variabilidad en cuanto a la gravedad, en cuanto al nivel de lenguaje. Hay casos típicos, lo que a veces nos referimos como tipo Kanner, que se pueden diagnosticar de una forma muy rápida, en una sola consulta médica. Pero hay casos mucho más sutiles que requieren mucho tiempo de valoración.

José María Cives:

La primera fase para mí fue bastante complicada, muy mala. O sea, no llegas a aceptarlo realmente. Te lo cuentan, pero tú crees que puede ser cualquier otra cosa, buscas muchísimos profesionales y, hasta que no llega un profesional y te dice que tiene autismo de verdad, no te lo llegas a empezar a creer, aunque luego cuesta bastante más tiempo aceptarlo.

«Almudena Prieto: Madre de Sergio»

Almudena Prieto:

Cuando a Sergio le diagnosticaron, una de las frases que nos dijeron es que parecía tener un buen pronóstico. Entonces, para mí eso fue como una tabla de salvación, dije: "Pues si tiene buen pronóstico, vamos a hacer todo lo que podamos, nos volcamos en terapeutas, psicólogos...".

Buenos días... Venga, que hay que ir al cole.

Sergio:

Buenos días, mamá.

Almudena Prieto:
¿Qué tal, cariño? A desayunar.

Sergio:
Ya voy.

Almudena Prieto:
Vamos.

María Albarrán:
Id a la página 20. Leo: grupa.

Sergio:
Parte trasera del lomo del caballo.

María Albarrán:
¿Qué es lo que primero le ofrece?

Sergio:
Su rebaño de ovejas.

María Albarrán:
Sergio en el aula está perfectamente integrado con su grupo de compañeros, con el grupo ordinario, la mayoría de las sesiones de todas las áreas las pasa aquí en el aula. Únicamente hay sesiones de lengua, matemáticas y conocimiento del medio que está con maestras de pedagogía terapéutica y audición y lenguaje.

«María Albarrán: Profesora de Sergio»

María Albarrán:
En el recreo interactúa con todos sus compañeros también, sus compañeros le conocen muy bien y le ayudan, conocen sus gustos.

Amigo de Sergio:
¿Y tú, qué tal, Sergio? ¿Cuántos goles has marcado?

Sergio:
Cuatro.

Amigo de Sergio:
Pichichi goleador, ¿eh?

Sergio:
Cinco.

«Juana M^a Hernández: Psicóloga. Equipo específico de autismo, Madrid»

Juana María Hernández:

En la escuela hay una enorme fuente de apoyos naturales, como pueden ser los compañeros. Lo que pasa es que no por el hecho de decir que son naturales se van a dar espontáneamente. Tenemos que provocar y favorecer que los compañeros se conviertan en auténticos apoyos para las personas con discapacidad.

«José María Cives: Padre de Sergio»

José María Cives:

No tiene amigos, realmente. O sea, las relaciones personales las basa mucho en sus primos y después nosotros las intentamos complementar con actividades, como ir a jugar al baloncesto, ahora se quiere apuntar a patinaje, para que tenga relación con el resto de los niños.

«Almudena Prieto: Madre de Sergio»

Almudena Prieto:

Es muy inflexible. Él, si quiere jugar a una cosa tiene que jugar a lo que él quiera, como él quiera, con las normas que él quiera. Entonces, claro, la relación con los demás se complica cuando las cosas tienen que ser siempre como tú quieres. Y si tú pudieras hacer cualquier cosa, ¿qué harías?

Sergio:

Haría una tarta de manzanas.

Almudena Prieto:

Pero eso lo podemos hacer cuando quieras. Imagínate algo más difícil, más difícil, más difícil.

Sergio:

Una tarta de peras.

Almudena Prieto:

¿Con quién te gustaría vivir cuando seas mayor?

Sergio:

No sé. Cuando sea mayor tengo que encontrar.

Almudena Prieto:

¿Qué tienes que encontrar?

Sergio:

Una chica.

Almudena Prieto:
¡Una chica!

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
¿Y vas a tener hijos?

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
¿Cuántos?

Sergio:
Creo que dos. ¿Qué?

Almudena Prieto:
¿Cómo va a ser tu novia, guapa o lista?

Sergio:
Guapa.

Almudena Prieto:
¿Y lista?

Sergio:
No sé.

Almudena Prieto:
Eso da igual, ¿verdad? Sobre todo guapa, ¿verdad?

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
Como tú.

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
¿Tú qué eres?

Sergio:
Guapo.

Almudena Prieto:
La cara más bonita...

Sergio:
...del mundo entero.

Almudena Prieto:
Claro que sí.

José María Cives:
¡Eh! ¡Eh! ¿Qué has hecho?

Sergio:
Nada. No he hecho nada.

José María Cives:
¿Qué has hecho? La has besado.

Sergio:
¡No!

José María Cives:
Seguro que las has besado. ¡Seguro! Seguro que la has besado, ¿eh? ¡Que te he dicho yo que no la beses!

«José María Cives: Padre de Sergio»

José María Cives:
Yo no cambiaría nada de cómo ha sido nuestra vida. Me parece que está muy bien y que aprendo diariamente de Sergio muchísimas cosas y que Sergio me completa y no cambiaría nada. Yo, personalmente, no.

Almudena Prieto:
Hombre, yo sí. Por poder cambiar, si pudiera cambiarlo, sí. Preferiría que mi hijo no tuviera autismo, pero ya te digo, que dentro de lo que nos ha tocado vivir, la verdad es que estoy supersatisfecha.

«Mara Parellada: Psiquiatra del niño y adolescente, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

Las familias reciben el diagnóstico en función de muchísimas variables individuales y personales de los padres. Es durísimo, hay que hacer un proceso de duelo respecto a la imagen que uno tenía del niño con un desarrollo normal, que esperaba. Y entonces ese proceso de duelo hay muchas maneras de enfrentarlo.

José María Cives:

La fase de aceptación es complicada. Incluso mis padres, 12 años después, todavía no lo aceptan y siguen pensando que Sergio se va a curar del todo y que va a ser un niño normal totalmente.

Marina Prieto:

Ya te vas a subir, Adrián, al autobús. Adri siempre el primero. A ver, elige el sitio.

Varias veces al año organizamos salidas, excursiones donde los chavales pasan varios días fuera. Van a albergues, al campo, hacen actividades. Estas actividades facilitan la conciliación familiar, beneficia a las familias porque nos desestresa del cuidado diario que nos provoca el trastorno que ellos padecen. Por eso los llamamos "respiro familiar".

María:

T-V-E.

José María Cives:

TVE es Televisión Española.

María:

Televisor... Televisión Española.

José María Cives:

Eso es.

Monitora 1:

Hombre, ¿no dices nada?

José María Cives:

Vamos a repartir. Las grandes las cojo yo. Toma, Sergio, mira.

Monitora 2:

Eh, eh. Baja las manos.

José María Cives:

No te pegues.

Monitora 2:
¿Cómo hay que estar?

Niño 1:
Bien.

Monitora 2:
Bien y tranquilo.

José María Cives:
¡Anda, Cristian! ¿Ya te vas a poner a dormir?

María:
Estoy diciendo...

Monitora:
Que te vas a caer, María.

José María Cives:
Vamos. ¡Buena!
El trabajo con niños con autismo lo que más supone es una satisfacción personal. Les ayudas... Vamos, crees que vienes a ayudarlos, ellos te enseñan mucho y es muy bonito. Es un trabajo que tienes que tener vocación, que te tiene que gustar mucho porque tiene sus partes duras, pero realmente la satisfacción que te crea al final de la semana de haber trabajado con ellos, eso no lo paga ni el dinero ni lo paga nadie.
¡Muy buena! ¿Lo ves qué bien? ¡Sí, señora! Sí, señora... ¡Vamos a lavarnos las manos para comer!

María:
Para mí, la fruta de plátano.

José María Cives:
Hola Marina. Perdona, la medicación de Adrián era el Variagil y, ¿cuántas gotas me habías dicho? Vamos despacito. Adrián, no. No, si dice mamá que cuesta, pero que al final lo haces.

Monitora 2:
Venga, Adri.

José María Cives:
Venga, cariño. Que no nos preocupemos, que no lo forcemos, que al final lo hace solo. No, no, de esa no, verás que está más mala... ¿verdad?
Bueno, si vemos que no podemos habrá que recurrir al engaño.

Monitora:

Vale, espérate, vamos a ver.

José María Cives:

Muy bien, mira. Toma, a comer un poco, venga. Muy bueno.

María:

Le hemos engañado.

José María Cives:

Claro que le hemos engañado. Otro poquito.

Monitora 2:

Otro poco, Adri.

José María Cives:

Mira la patata, si está muy buena.

Monitora 2:

Venga, corazón.

José María Cives:

¡Bebe!

Niño 2:

Adrián no tiene casco.

José María Cives:

Pero ahora se lo ponemos.

«José María Cives: Padre de Sergio»

José María Cives:

Cada niño tiene grados de afectación distintos, tiene necesidades especiales e intereses restringidos. Entonces, con cada niño hay que actuar de una manera distinta. Ellos están constantemente reclamándonos actividad, los tiempos de espera para ellos tienen que ser muy cortos, por lo que hay que tener mucha organización a la hora de hacer las actividades.

¡Bueno, bueno! ¡Que nos vamos a las piraguas!

Monitora 2:

Clarita, tranquilízate. Tranquila, tranquila.

José María Cives:

Respiramos, respiramos.

Monitora 2:

Venga, va, vamos a contar.

José María Cives:

Uno... Cuatro. Muy bien, Clara. Muy bien. Cinco. Muy bien, Clara. Ya estamos.

Monitora 2:

Así, así. ¡Para arriba!

José María Cives:

¡Que nos vamos a comer, Clara! ¿Qué quieres comer, cariño?

Clara:

Espaguetis.

José María Cives:

¡Espaguetis! ¡Vámonos a por espaguetis! Venga, chicos. ¡Nos vamos a por espaguetis!

Monitora 2:

¿Te gustan los espaguetis?

«José María Cives: Padre de Sergio»

José María Cives:

Las situaciones más difíciles que se nos presentan a lo largo del día suelen ser las autolesiones o agresiones, las cuales hay que evitar, incluso llegando a tener que bloquear a los niños para evitar que se hagan lesiones importantes.

Me impliqué totalmente con la asociación, empecé a realizar todos los campamentos con los niños, todas las salidas... y aprender mucho diariamente de ellos. Y después, como mi mujer me vio muy ilusionado con el tema, ella empezó a investigar y descubrió una fundación que se dedica a adiestrar perros de asistencia para niños con autismo y hacer terapia con ellos. Ahora mismo estoy colaborando con ellos en el adiestramiento de perros para niños con autismo.

Adiestradora:

Dile hola, Nur. ¡Eso es! Dale un beso, así, despacito. Eso es, claro. ¡Un besito!

Benito Junoy:

Un besito primero, espera. Estás con tus terapeutas, ¿eh? Con Nur, con Anel, con Paloma, ¡tres terapeutas hoy!

Mi hija Virginia nace el 3 de junio de 1968 en Las Palmas. Es la segunda de los dos hijos que tengo, las dos hijas. ¿Qué notamos? Pues el parto y el embarazo fue normal.

En sus primeros meses, en su primer año de vida, incluso, pensábamos que era más espabilada que su hermana. Su hermana hoy es ingeniera aeronáutica.

«Benito Junoy: Padre de Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Cuando ya tiene año y medio de edad, más o menos, empezamos a notar cosas que no nos cuadraban. Pues dejaba de fijar la atención, hacía algunos movimientos extravagantes con las manos o aletear un poco con los dedos o a girar, sobre todo, le cambió el carácter. Se volvió como irascible, chillona, lloraba sin venir a cuento, gritaba. Después de pasar por Barcelona, por la Universidad de Navarra, por Madrid, por muchos sitios, acabamos en la Clínica Universitaria de Düsseldorf y allí, después de tres días de internamiento y toda clase de pruebas, pues nos dicen que tiene un trastorno del tipo autismo.

Doctora 1:

Mírame. ¿Cómo te llamas? Virgi. Muy bien.

Benito Junoy:

Yo tuve muy claro desde el principio, una vez que conocí de verdad el síndrome, tuve muy claro que Virginia acabaría con este, moriría con él, que tendría que darle la mayor calidad de vida. Tuve clarísimo, y mi familia también, que tendríamos que adaptarnos nosotros a Virginia, y no Virginia a nosotros.

«Benito Junoy: Padre de Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Ya en el año 79, que entonces Virginia asistía a una especie de guardería que tenía el nombre de “Primera clínica española de preescolares subnormales”, conseguí que tres padres más se interesaran en el proyecto que yo tenía escondido desde hacía tiempo en mi dossier. Nuevo Horizonte empieza el curso escolar del año 80, en septiembre, empieza a impartir terapia y rehabilitación a cuatro niños. A los pocos meses, los cuatro se convirtieron ya en siete, en 12, y a los dos años ya estábamos buscando otro sitio porque Pozuelo se nos quedaba pequeño. El rango de edades de los asistidos en Nuevo Horizonte va de los 22 a los 45, de momento. El proyecto contempla la adecuación en el tiempo y en los espacios de estas personas según vayan evolucionando por edad en su vida. Es decir, ya tenemos pensado cómo transformar incluso nuestros actuales centros de día, hacerlos todavía más específicos para el tratamiento y la rehabilitación que necesitan estas personas.

Doctora 2:

¡Mira Virgi, quién ha venido! ¡Ha venido papá!

Benito Junoy:

¡Hola, Virgi! Uy, ¡qué emoción!

Doctora 2:

Despacio, no te caigas.

Benito Junoy:

Ay, otro cariñito. ¿Qué tal?

Pues este es el hogar donde vive mi hija Virginia. Lleva aquí ya unos cuantos años y vive con cinco chicas más, son seis en total. Últimamente le da por llamar la atención a cualquier cosa. Golpea las puertas o las ventanas de los coches. Es su última estereotipia, pero bueno. Que ahí no hay nadie. Mira, yo te lo enseño.

«Benito Junoy: Padre de Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Al principio, en el proyecto, nosotros pensamos que estuvieran separados por sexos, era lo que habían manifestado las familias. Estas separaciones no habrían sido necesarias, porque con este nivel de afectación de nuestros chicos y chicas no hacía falta. De los 43 muchachos y muchachas que estamos atendiendo en estos momentos, todos, todos sin distinción, tienen ya la incapacidad jurídica, la incapacidad legal concedida con nombramiento de tutores que, en principio, mientras los padres viven suelen ser los padres y, en su defecto, ya el juez deja nombrada la preferencia, la prelación que han querido los padres. La generación que atendemos nosotros en Nuevo Horizonte es, desde luego, la avanzadilla de las personas con autismo que van a sobrevivir a sus padres, sin duda alguna, de hecho, algunos, desgraciadamente, ya han sobrevivido a sus padres en nuestro colectivo.

Virginia en su mundo es una persona feliz, porque dentro de sus graves limitaciones conoce perfectamente quién es su familia, quiénes son sus cuidadores, quiénes son sus compañeros.

«Paloma Esteban: Fisioterapeuta»

Paloma Esteban:

Virginia tiene tres días a la semana de terapia acuática. Elegimos tanto tiempo porque consideramos que los beneficios que le aporta el agua son muy favorables, con una motivación espectacular, disfruta muchísimo con el agua y, además, nos favorece a la hora de realizar diferentes trabajos que no somos capaces de hacer fuera.

«Benito Junoy: Padre de Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Yo ahí estoy satisfecho. Estoy satisfecho, porque si no, el deterioro que hubieran tenido estas personas, el terrible dilema al que nos enfrentábamos en esos primeros años 80 es que estas personas eran carne de manicomio. Más de un psiquiatra ha dicho a alguna familia de aquí que, de sus hijos, lo mejor era olvidarse de ellos e internarlos en un manicomio.

¿Has estado feliz? Feliz y contenta. Mírala, has trabajado muy bien, ¿eh? ¿Y hoy has dormido bien? ¡Uy, qué contenta!

Al final te das cuenta de que has hecho un buen trabajo, que eso era lo único que tenías que haber hecho, que has dedicado bien tu tiempo, que has conseguido lo que querías, que la obra está acabada. Me puedo morir tranquilo porque sé que Virginia va a quedar perfectamente atendida y en las mejores manos con sus compañeros, con sus terapeutas, con sus cuidadores.

«Mara Parellada: Psiquiatra del niño y adolescente, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

La variabilidad es tremenda. La persona con más lenguaje y más intelecto va a ser más sofisticado, pero cualitativamente va a ser igual, pero la presentación no tiene nada que ver. Por eso se habla de las múltiples caras del autismo, donde nos podemos encontrar desde catedráticos de universidad, raramente, pero algunos, hasta niños con unas disfunciones tremendas, con muchísima discapacidad.

Jorge:

Está bueno.

Sergio Cuadrado:

Bueno Jorge, ¿qué tal aquí? ¿Estás bien, a gusto?

«Sergio Cuadrado: Educador»

Jorge:

Sí.

Sergio Cuadrado:

¿Sí, la vuelta?

Jorge:

Sí.

Sergio Cuadrado:

¿Y te gusta estar aquí en los hogares o te gusta más estar en casa?

Jorge:

También me gusta estar aquí, pero...

Sergio Cuadrado:

Las dos cosas, ¿verdad?

Jorge:
Ajá.

Sergio Cuadrado:
Pero, ¿tú sabes por qué estás en este colegio?

Jorge:
No muy bien.

Sergio Cuadrado:
¿Tú sabes qué es el autismo?

Jorge:
Sí.

Sergio Cuadrado:
¿Y eso te hace ver que eres diferente?

Jorge:
Sí, que soy un poco diferente.

Sergio Cuadrado:
Pero explícame eso, a ver. ¿Por qué te ves diferente?

«Jorge»

Jorge:
Porque hay chicos que no pueden hacer eso, y yo tengo suerte de hacer eso: de trabajar en el comedor, de poner las mesas, de poner los cubiertos, de hacer cosas que los otros no pueden.

Sergio Cuadrado:
¿Y te gustaría independizarte algún día? Además de estar aquí en los hogares, que también es un gran paso, estar en algún sitio tú solo o con alguna familia?

Jorge:
No, con alguien. Con amigos y eso.

Sergio Cuadrado:
¿Empezasteis hoy con el baloncesto, Jorge?

Jorge:
Sí.

Sergio Cuadrado:
¿Hoy? ¿Pero qué día...?

Jorge:
Fran Murcia, sí. Con Fran Murcia, es un tío encantador.

Mujer:
Oye, ¡estáis perfectos!

Fran Murcia:
Bueno chicos, vamos a empezar.

«Fran Murcia: Entrenador de baloncesto»

Fran Murcia:
La mayor dificultad que tenemos cuando pones en marcha un proyecto de deporte para autistas es lo que un poco todo el mundo conoce. El autista es una persona muy introvertida, con muy poca capacidad para relacionarse, y eso, si lo trasladas al mundo del baloncesto, es un poco lo mismo.

Venga, otra vez mano derecha, pero ahora nos tumbamos.

Tú puedes hacer un trabajo individual con ellos en el que progresan mucho a nivel individual, técnico, motriz y físico, pero si intentas hacer un trabajo en equipo o intentas que compitan es prácticamente imposible cuando estamos hablando de un autista con un grado medio o alto. Hay otros que tienen un grado bajo que sí se puede hacer, normalmente es muy difícil que ellos entiendan el concepto de trabajo en equipo y competición. El mayor logro que tienes con estos chicos, yo siempre lo digo, es la sonrisa del alumno, ¿no? Como son, digamos, poco capaces de decirte lo que sienten o expresar un sentimiento por medio de un gesto, muchas veces nosotros nos contentamos con esa sonrisa o ese alumno que te ve y empieza a saltar de alegría, aunque no te diga nada.

Un, dos, tres...

Todos:
¡Nuevo Horizonte!

Jorge:
Vamos, Fany, que nos van a echar la bronca en la cafetería.

Gloria:
¡Hola!

Jorge:
¡Hola Gloria! ¿Qué tal las vacaciones?

Gloria:
Muy bien. ¿Y tú?

Jorge:
¿Dónde has estado?

Gloria:
Pues he estado en Cádiz y luego en el pueblo, ¿y tú?

Jorge:
En Calpe y en Las Rozas.

Gloria:
Ah, qué bueno. Mira, tenemos compañeros nuevos.

Jorge:
Ah, vale.

Gloria:
Te los voy a presentar, a ver si termina Sergio. Perdona Sergio, ¿tienes un segundo?

Jorge:
Hola. Soy Jorge, Sergio.

Gloria:
Es Jorge, él viene a ayudarnos todos los miércoles.

Jorge:
A la cafetería todos los miércoles.

Gloria:
Él se encarga de rellenar cámaras y otras cosas.

Jorge:
Sí.

Sergio:
Muy bien, perfecto.

«Jorge»

Jorge:
Todas las semanas voy a esta cafetería y trabajo. Pongo latas en el frigorífico, luego llevo agua, recojo mesas, pongo el lavavajillas, pongo naranjas, servilletas, me lavo las manos y tomo mi aperitivo.

Voy a recoger esto, es mi trabajo. Sigo. Que aproveche.

Cientes:

Muchas gracias, Jorge.

Jorge:

De nada.

«Juana M^a Hernández: Psicóloga. Equipo específico de autismo, Madrid»

Juana María Hernández:

Las personas con autismo quieren decir algo de cómo va a ser su vida. No quieren que su vida esté escrita previamente ni predeterminada por los otros. Necesitan ayuda, pero no para todo. No todos los esfuerzos los tienen que hacer ellas, estas personas, para adaptarse a nuestro mundo, sino que nosotros también tenemos que hacer un esfuerzo para que el mundo no les sea más difícil. Tenemos que respetar su forma de ser y su forma de pensar y es el mundo el que tiene que adaptarse a sus dificultades.

Cristina:

Tengo 19 años, estudio Administración de Empresas en la Facultad de Economía de Oviedo y tengo síndrome de Asperger.

«Cristina»

Cristina:

Cuando me dieron el diagnóstico me sentí muy aliviada porque todo lo que me pasaba tenía un nombre, y al saber en concreto qué me ocurría, podía trabajar para mejorarlo. Entonces, era una gran diferencia.

«Mara Parellada: Psiquiatra del niño y adolescente, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

Técnicamente está definido como trastorno autista, donde no hay problemas intelectuales, cognitivos o de lenguaje tempranos. Asperger es muchísimo más infrecuente. Hay muy pocos datos de prevalencia conocidos, pero es menos de la cuarta parte del autismo.

«Cristina»

Cristina:

Me cuesta mucho mantener la mirada fija, mantener los ojos fijos en una persona cuando habla, siempre se me va la mirada a otro sitio. Después entender bromas,

porque me gastan una broma y no sabría decir si me lo dicen en serio o si me lo dicen con mala intención, yo eso no sé verlo, aunque me esfuerce por aprenderlo.

Estuve sufriendo acoso escolar, algo durante la Primaria, pero muy especialmente de Primero a Tercero de la ESO, mientras estuve en Los Maristas de Málaga. Entonces era principalmente acoso psicológico, verbal, me dejaban sola, se metieron mucho con mi vocabulario. Con la gente he aprendido a relacionarme y a verlas mejor, pero la sensación que tengo en general es que su nivel comunicativo es muy rápido y, entonces, no siempre me da tiempo de captar lo que otras personas están hablando. Lo mismo están hablando de un tema de conversación, cambian rápidamente a otro, y yo pierdo el hilo. Tengo muchas crisis de ansiedad y salgo muy mal de ellas, lo paso mal. Tomo tranquilizantes, antidepresivos, tranquilizantes para la ansiedad y para dormir bien, porque se me ve mucho en la vida diaria que estoy todo el rato o moviendo las manos o haciéndome heridas, entonces tengo que tomar medicación para eso. Tengo complicación en las relaciones con los chicos, más que nada porque no me gusta el contacto físico, entonces eso lo hace muy complicado. Intento superarlo como puedo.

«Mara Parellada: Psiquiatra del niño y adolescente, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

Tienen muchísimos problemas a la hora de dar salida adecuada a sus impulsos sexuales y en eso hay que ayudarles muchísimo. De hecho, se están desarrollando algunos programas psicoeducativos a nivel sexual para adolescentes con trastornos de Asperger.

Cristina:

Mi madre siempre vio que mi carácter era muy parecido al de mi padre, siempre me decía que tenía muchos defectos y cosas así, que yo había heredado de mi padre, incluso mi propio padre lo admitía, que eran dificultades que compartíamos los dos. Entonces, cuando me dieron el diagnóstico, poco después fue mi hermano. Nos sorprendimos porque, a pesar de que a mi hermano se le ve algo más sociable que yo, se le dio el diagnóstico, incluso se le dio un porcentaje de minusvalía más grande que a mí y mi padre, lógicamente, fue después y a ninguno nos sorprendió que se nos dijera que también tenía Asperger. A mí me han gustado los Pokémon desde muy pequeña. Con seis me compraron el primer juego y digamos que a través de Pokémon llegue a conocer el mundo de Japón, todas las cosas de manga, de cultura japonesa, y entonces le transmití esa afición a Alberto.

«Alberto»

Alberto:

Me fui interesando y acabé descubriendo yo por mi cuenta muchas cosas y acabé sabiendo yo más que ella y vencéndola en algunos combates.

«Cristina»

Cristina:

Además, hay una coincidencia, es que a muchos Asperger nos gusta Pokémon, pero es que el mismo creador de Pokémon es Asperger. Tenía dos pasiones, que eran los insectos y los videojuegos, y los unió en un mismo videojuego y, con eso, no solo ha creado algo él como Asperger, sino que lo que ha creado él, su creación, ha sido el tema de muchos que somos Asperger, entonces ahí hay una conexión muy simpática, como mínimo.

Lourdes Gutiérrez:

Alberto, venga, deja la maquinita que ya son las 18:00.

Alberto:

Ay, vale.

Lourdes Gutiérrez:

Tú sabes que a las 18:00 hay que ponerse a estudiar. A ver, ¿qué tal te ha ido el cole?

Alberto:

Pues bien.

Lourdes Gutiérrez:

¿Bien? ¿Qué tienes que hacer? ¿Has escrito hoy en la agenda algo?

Alberto:

Sí.

Lourdes Gutiérrez:

¿Por fin?

Alberto:

¡Oye!

Lourdes Gutiérrez:

Venga, llevas dos días sin apuntar. Te ha costado.

Alberto:

Ya, pero me acuerdo sin apuntarlo.

Lourdes Gutiérrez:

Ah, vale. Venga, ¿qué tienes que hacer?

Alberto:

Pues matemáticas, actividades de la página 11 y la actividad 21.

«Alberto»

Alberto:

Es uno de Stephen Hawking que se llama *El origen del universo* y va sobre el acelerador de partículas y te explica muy bien las cosas del cosmos. El *big bang* y cosas así. Parece al principio muy difícil de entender, pero es para todo tipo de público, es fácil. Lo que más me interesa es la ciencia. Antes había pensado en ser ingeniero químico, pero creo que ingeniero industrial me pega más. Yo siento que tengo un problema.

Lourdes Gutiérrez:

Pero, ¿en qué lo sientes?

«Alberto»

Alberto:

En que entre los compañeros y yo normalmente tampoco es que... es que ellos van con los otros compañeros entre sí y yo no. En los recreos, yo estoy jugando con un amigo mío y hay veces en las que, no sé por qué, es que no entiendo esa broma, empieza uno a hablarme, a distraerme un poco, yo le atiendo un segundo y, mientras, con el que estaba jugando, se va con otros, salen corriendo y riéndose y dicen que es una broma. Eso yo no lo entiendo. Dejarme solo todo el recreo, dejarme marginado ahí, yo no le veo la gracia. A mí me resulta más difícil hablar con un niño un rato y entenderle bien que, por ejemplo, saber qué pasa en una fisión. Me parece más difícil entender al niño que eso. Para mí ha cambiado bastante que supiera que tenía síndrome de Asperger. Ahora entiendo por qué no me entendía la gente, por qué tenía tantos problemas. Ahora más o menos lo entiendo.

«Lourdes Gutiérrez: Madre de Cristina y Alberto»

Lourdes Gutiérrez:

A mí en la asociación me están explicando cómo les tengo que hablar, porque hay muchas cosas que das por entendido que te las van a entender, y después no te la entienden. Me explico, por ejemplo, a Alberto si le digo: "recoge la habitación", él no me va a entender, porque no sabe qué significa, es muy global para entenderlo, le tengo que decir: "Alberto, recoge los juguetes, recoge las cosas que hay en el suelo, pon los libros en su sitio, haz la cama, recoge la ropa". Especificar, siempre hay que especificar. Nosotros tenemos una pizarra en la cocina, en la nevera, entonces yo me apañó mucho poniendo a cada uno lo que tiene que hacer. Es estructurar, mientras más estructure el horario y más rutina cojan, actúan muchísimo mejor.

Alberto:

Las asignaturas que más me gustan son mates, *science*. Las matemáticas me cuestan un poco.

«Juana M^a Hernández: Psicóloga. Equipo específico de autismo, Madrid»

Juana María Hernández:

Se dice de las personas con Asperger que son expertos en inteligencia física e inhábiles en inteligencia social. Es una buena definición, pero también desde la escuela nos interesa saber, para poderles educar bien, que pueden tener dificultades de aprendizaje: no por ser inteligente no hay dificultades de aprendizaje. Muchos tienen problemas de comprensión del significado cuando el significado no es literal, sino que hay que inferirlo.

«Cristina»

Cristina:

También me pasa que no puedo estar más de dos horas seguidas estudiando porque soy muy nerviosa y a las dos horas necesito levantarme y dar una vuelta. Necesito ahí un tiempo de descanso y muchas veces no lo retomo y es una dificultad que me pesa bastante en la vida diaria. Entonces...

Lourdes Gutiérrez:

Oye, llevas ya mucho tiempo. ¿Quieres que nos vayamos a dar una vuelta?

Cristina:

Sí.

Lourdes Gutiérrez:

¿Le digo a Alberto que se venga con nosotras con el patinete?

Cristina:

Sí.

Lourdes Gutiérrez:

Descansas un ratito y después te pones otra vez a estudiar.

Cristina:

Vale.

Lourdes Gutiérrez:

Venga, pues vamos.

Cristina:

La convivencia es complicada porque cada uno tenemos nuestros altibajos y muchas veces tenemos uno un altibajo, tenemos nosotros un ataque de nervios y lo contagiamos al hermano o al padre, entonces la convivencia sí es difícil, hacemos lo que podemos. También tiene su lado bueno, que como mi hermano y yo compartimos

un mismo problema, es como si habláramos un mismo idioma, a pesar incluso de la diferencia de edad.

Lourdes Gutiérrez:

Alberto es más independiente, se sabe manejar mucho mejor, incluso a Cristina le enseña los caminos, se orienta muchísimo mejor. Yo muchas veces pienso que, de mayor, Alberto va a ayudar a Cristina en muchas situaciones. El problema mayor que tiene Alberto y que tienen muchos Asperger masculinos es la agresividad, porque, como los chicos que son, todo lo manejan de cierta manera.

Cristina:

Yo con la orientación soy nula, la verdad. Digamos que me pones una calle y me aprendo la secuencia de edificios, pero si me das la vuelta y me pides que recorra la calle en sentido contrario, ya me he perdido.

Lourdes Gutiérrez:

Nos ha costado ir a la universidad, la enseñó a coger el autobús, lo malo es que, si un día cambiase, por ejemplo, la ruta y llegase a otro sitio, ella se perdería y me llamaría por teléfono y la tendría que ir a buscar.

Recuerda entre clase y clase bajar al bar a tomarte algo porque hoy no te has traído nada de casa, ¿vale? Yo aquí ya te dejo, hasta luego.

Yo el mayor problema que le veo a Cristina es la independencia. Es una persona muy inteligente, muy capaz de estudiar, el problema es que depende casi al 100% de mí.

«Lourdes Gutiérrez: Madre de Cristina y Alberto»

Lourdes Gutiérrez:

El tener dos hijos Asperger al principio parece una tarea muy grande y yo creo que es un gran esfuerzo, pero que conseguiré que mis hijos puedan tener un futuro y puedan tener una familia y un trabajo estable. Estoy convencida.

Almudena Prieto:

Estamos pendientes de un estudio genético que nos van a hacer en el Gregorio Marañón, en la unidad específica que hay para personas con autismo.

Pedro de Castro:

Hola, ¿qué tal? ¡Chócala! Hola, buenas.

José María Cives:

Hola, buenas.

Pedro de Castro:

Bueno, siéntense.

Almudena Prieto:

Él se quedará de pie.

Pedro de Castro:

Esta es la consulta de neurología infantil y la idea es intentar conocer un poquito más por qué tienen este trastorno, por qué tienen estas alteraciones.

«Pedro de Castro: Neurólogo infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:

Adrián y Sergio son casos que los dos tienen autismo, cada uno de diferente intensidad, pero que, evidentemente, existe, como hemos dicho antes, una base genética clara. Sin embargo, los estudios que se han realizado en la actualidad no nos han permitido demostrar cuál es el gen o los genes afectados. Todavía no hay ningún tratamiento curativo, hoy por hoy. Hay muchos estudios en marcha encaminados a investigar sobre las proteínas implicadas en la transmisión neuronal y en los genes que codifican estas proteínas y esperamos que pronto estos estudios den su fruto y puedan iniciarse tratamientos o ensayos terapéuticos.

«doctv@rtve.es»

Almudena Prieto:

Esperamos que, poco a poco, todas esas investigaciones abran un poco la puerta de qué es el autismo, cuál es su causa, qué genes son los que influyen, si hay algo biológico, si hay algo genético. Cada día se investiga un poquito más, pero todavía nos queda mucho por saber.

(Fin de la transcripción)

El laberint autista

«Documentos TV»

«Adrián, 8 anys, autisme sever»

Marina Prieto:
No hem acabat.

«[www.rtve.es/documentos tv](http://www.rtve.es/documentos/tv)»

Marina Prieto:
A la mare no se li fa mal.

«Sergio, 12 anys, autisme lleu»

Sergio:
Quan sigui gran he de trobar.

Almudena Prieto:
Què vols trobar?

Sergio:
Una noia.

Almudena Prieto:
Una noia?

«Virginia, 44 anys, autisme sever»

Doctora 1:
¿Qui és ell? El pare. Hem de dir-ho bé, va. Pare. Molt bé, Virginia.

«Jorge, 42 anys, autisme moderat»

Sergio Cuadrado:
Però, ¿tu saps per què estàs en aquest col·legi?

Jorge:
No del tot.

Sergio Cuadrado:
Tu saps què és l'autisme?

Jorge:
Sí.

«Cristina, 19 anys, síndrome d'Asperger»

Cristina:
Com si tinguéssim una programació diferent a la de la resta, no? O sigui, nosaltres seriem Macintosh i la resta Windows.

«Alberto, 11 anys, síndrome d'Asperger»

Alberto:
A classe els arribo a explicar com funciona una central nuclear i es queden bocabadats.

Pedro de Castro:
L'autisme és un grup de trastorns que tenen en comú tres coses: Per una banda, una alteració en la sociabilitat. Segon, una alteració en la comunicació, tant verbal com no verbal. I, en tercer lloc, uns interessos restringits. Aquests són els símptomes cardinals de l'autisme.

«El laberint autista»

«Marina Prieto: mare de l'Adrián»

Marina Prieto:
L'Adrián té vuit anys. És un nen que està diagnosticat de trastorn de l'espectre autista, d'autisme en un grau sever, té bastant afectació. Tot i que és un nen que no té conductes autolesives, no és un nen agressiu, és un nen que sí que té força afectació, perquè és un nen que no ha desenvolupat un llenguatge verbal que li faciliti la comunicació amb la resta de les persones, aleshores, això fa que li sigui molt més difícil comprendre el món.

Nosaltres comencem a sospitar que li passava alguna cosa al nen al voltant dels 15 mesos. L'Adrián havia tingut un desenvolupament normal i, al voltant d'aquesta edat, vam veure que no desenvolupava un llenguatge o deia "papa" i "mama" de manera clara.

Juan Pedro Monge:
"Aigua", també.

Marina Prieto:
És clar, tenia una sèrie de paraules, "tatatatata", però no deia cap paraula en concret. Llavors, de seguida vam intentar anar als especialistes per veure què era el que estava passant.

«Mara Parellada: Psiquiatra del nen i l'adolescent, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

És un trastorn que realment és un conjunt de malalties, perquè se sap que hi ha moltíssimes maneres d'entrar-hi, però al final el que definim com a autisme, el que diagnostiquem com a autisme és el fenotip, que diem que és la forma d'expressió del comportament d'una persona.

«Pedro de Castro: Neuròleg infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:

La prevalença, és a dir, la freqüència de l'autisme en la població general oscil·la entre sis i 10 casos per cada 1.000 habitants; és a dir, entre un 0,6 % i un 1 % segons les diferents sèries.

Marina Prieto:

Va. Vull... a veure què vull. Ens comuniquem amb l'Adrián a través de signes, de PECS, de pictogrames. El sistema PEC és un intercanvi d'imatges. Llavors, ell té un quadern de demanda. Vull Nesquik? Doncs et poso Nesquik, rei, sí.

I a través del quadern de demanda, ell tria les coses que en aquell moment desitja o que et vol demanar. És molt important anticipar-li totes les activitats perquè qualsevol cosa que surti de la rutina el desconcerta, aleshores és fonamental tenir-lo, a més, perquè pugui acudir, el que pugui visualitzar, el recordi i el pugui consultar. Llavors, li informem de tot a través de l'agenda.

La vida amb l'Adrián és difícil, no és fàcil perquè, a més del trastorn que té, té un caràcter molt mogut, és un nen amb molta necessitat de moviment. Llavors, no para. No para, és un nen que no té...

«Marina Prieto: mare de l'Adrián»

Juan Pedro Monge:

Consciència de perill.

Marina

Prieto:

Consciència de perill, no reconeix el perill i, a més, té molt poques limitacions a l'hora de saltar, escalar... Aleshores amb ell s'ha d'estar les 24 hores, pràcticament les 24 hores amb ell perquè no el pots deixar ni un minut sol.

Adri, què toca ara? Toca... vestir. No, no vaig a veure els dibuixos. A vestir. Agafa la roba. Em poso allà a vestir-me. Va, em vesteixo bé, dret. Què cansat avui, Adrián! Ai, ai, ai. Va, la samarreta. Hem informat que hem de vestir. Va, Adri. Estic atent, eh? A la

mare no se l'agafa pel coll. A veure l'altre mitjó. Va, tu solet. Que a la mare no se l'agafa pel coll.

Adrián:

Nen, nen.

Marina Prieto:

Va, el nen. El nen s'emprenya molt, eh? Aquests tampoc t'agraden? No m'emprenyo. Adri, vine a vestir, va. Adrián, m'informo: vestir-se s'ha acabat. Vestir-se s'ha acabat. Va. No m'emprenyo. Adri, a la mare no se li fa mal, eh? Què fem? Mira, bany. Al bany.

Doncs aquesta és la lluita constant amb l'Adrián del dia a dia per aconseguir que es vulgui vestir, que vulgui fer les coses, ha de ser sempre una mica el que ell vulgui en cada moment i és molt difícil fer-li entendre que no pot ser sempre el que ell vol.

«Mara Parellada: Psiquiatra del nen i l'adolescent, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

La criança d'un nen és difícil i molts cops et manté o et sosté el somriure del nen, l'abraçada que et fa, l'afecte que et demostra, l'agraïment, un munt de coses. A vegades, la part més dura és viure amb aquesta forma diferent d'expressar les emocions que poden tenir, a vegades inclús l'absència d'expressió d'emocions.

Juan Pedro Monge:

Les ulleres, amor meu. Les ulleres, rei.

«Juan Pedro Monge: Pare de l'Adrián»

Juan Pedro Monge:

L'afecte nostre ell el percep perfectament.

Marina Prieto:

L'Adrián és molt conscient de qui l'estima, de com l'estimen, li encanta que l'acaronin, que li facin...

Juan Pedro Monge:

Pessigolles...

Marina Prieto:

Pessigolles, carícies i, a més, ell, quan les necessita, les demana.

Vols pessigolles? No vols pessigolles? Ah, que vols que t'abraci! A veure, a veure... així et tapo, així t'amagues. Tens pessigolles!

Li costa més expressar el que ell sento o reconèixer els seus propis sentiments. Si està content, si està enfadat, i li costa, a més, molt de reconduir-los. Si s'ha empenyat li costa molt calmar-se, però sí que sap quan vol que li donin una forta abraçada.

Ai, sí que te'n vas lluny, que no arribo! Que no arribo a fer-te un petó!

«Marina Prieto: mare de l'Adrián»

Marina Prieto:

Actualment, l'Adrián, la medicació que es pren és un antihistamínic que l'ajuda a calmar-se, a conciliar el son. Hem provat amb medicació per a la hiperactivitat, que no li ha anat bé, i també en un moment donat se'ns va preguntar per la possibilitat de prendre un antipsicòtic, Risperdal, però considerant que és un nen que encara no té conductes agressives ni tenim problemes amb ell a casa, que encara podem suportar la càrrega que suposa estar amb ell dia rere dia, doncs de moment amb l'antihistamínic està bé.

Et faràs mal. Prem el botó perquè giri.

No hem tingut més fills perquè t'informes, llegeixes, i sabem que hi ha un component genètic important i, bé, si que hi ha un percentatge molt elevat que si tenim un altre fill o filla pugui tenir autisme. No ens hem volgut arriscar, almenys de moment.

«Juan Pedro Monge: Pare de l'Adrián»

Juan Pedro Monge:

És una decisió una mica complicada, és una responsabilitat. L'Adrián ara és petit, creixerà, no sabem com serà el futur per a ell i, aleshores, una decisió de tenir un altre fill i que pugui tenir la mateixa discapacitat que l'Adrián, sincerament, és complicat.

Pedro de Castro:

En una família que té un nen amb autisme, la possibilitat que en l'entorn familiar existí un altre membre amb autisme o amb Asperger, la possibilitat és de fins a un 20 %. És a dir, que el component genètic existeix.

«Pedro de Castro: Neuròleg infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Juan Pedro Monge:

Vine, Adri, vine. Que truquen. Vine, mira a veure qui és. És el cosí.

Almudena Prieto:

Hola!

Sergio:

Hola!

Juan Pedro Monge:
Fes-li un petó al cosí.

Almudena Prieto:
I als tiets, fes-los un petó.

Marina Prieto:
Hola, rei.

Almudena Prieto:
Hola, Adri.

José María Cives:
Hola! Com estàs, campió?

Almudena Prieto:
Com va la teva nova casa?

Marina Prieto:
No va ser un drama a la família, en la nostra família ja hi havia una altra situació que havíem viscut i sabem que és una cosa que s'ha d'afrontar.

Juan Pedro Monge:
A mi em preocupa que el dia que falti, què li passarà a l'Adrián? I això ho penso, ja et dic, un dia sí i un dia no. Jo no sé si anirà a una residència, si podrà sortir-se'n tot sol, si parlarà, actualment no parla... serà feliç quan jo falti. És una preocupació que tinc important.

Marina Prieto:
A mi em preocupa el futur, però prefereixo viure el dia a dia. Pateixo jo, que si li havien passat el rebut, que si no li havien passat el rebut...

«Pedro de Castro: Neuròleg infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:
En els casos d'en Sergio i l'Adrián, el cas d'un component genètic està demostrat, perquè no només són cosins, són cosins de mares bessones entre sí. Per la qual cosa, existeix una clara evidència que existeix un component genètic.

«Almudena Prieto: Mare d'en Sergio»

Almudena Prieto:
En Sergio està diagnosticat d'un autisme clàssic sense retard. Ell va néixer i semblava que era un nen normal, que es desenvolupava igual que la resta i no ens vam adonar

que hi havia un problema fins que va entrar a la guarderia amb dos anys, que vam veure que la resta de nens seguia evolucionant i ell va tenir una aturada i una mena de retrocés. Va començar a perdre vocabulari, a perdre paraules.

«José María Cives: Pare d'en Sergio»

José María Cives:

Vam perdre moltíssim temps, és que les valoracions han de ser abans. No podem perdre quatre anys i mig de treball amb cap nen. En aquells quatre anys i mig podríem haver avançat moltíssim més. És una pena.

«Pedro de Castro: Neuròleg infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:

El diagnòstic primerenc se sap que és fonamental per a una millora de la qualitat de vida, per a una millor integració social, tot i que, evidentment, no cura.

«Mara Parellada: Psiquiatra del nen i l'adolescent, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

El diagnòstic d'autisme pot ser molt senzill o molt complicat. Estem parlant d'un trastorn que és un espectre de trastorn amb molta variabilitat pel que fa a la gravetat, pel que fa al nivell de llenguatge. Hi ha casos típics, el que a vegades anomenem tipus Kanner, que es poden diagnosticar d'una manera molt ràpida, en una sola consulta mèdica. Però hi ha casos molt més subtils que requereixen molt temps de valoració.

José María Cives:

La primera fase per a mi va ser bastant complicada, molt dolenta. O sigui, no arribes a acceptar-ho realment. T'ho expliquen, però tu penses que pot ser qualsevol altra cosa, busques moltíssims professionals i, fins que no arriba un professional i et diu que té autisme de veritat, no t'ho comences a creure, tot i que després costa bastant més temps acceptar-ho.

«Almudena Prieto: Mare d'en Sergio»

Almudena Prieto:

Quan a en Sergio li van diagnosticar, una de les frases que ens van dir és que semblava tenir un bon pronòstic. Aleshores, per a mi això va ser com una taula de salvació, vaig dir: "Doncs si té bon pronòstic, farem el que podem, ens bolcarem en terapeutes, psicòlegs...".

Bon dia... Va, que hem d'anar al col·le.

Sergio:

Bon dia, mare.

Almudena Prieto:
Com va, rei? A esmorzar.

Sergio:
Ja vaig.

Almudena Prieto:
Va.

María Albarrán:
Aneu a la pàgina 20. Llegeixo: gropa

Sergio:
Part de darrere del llom del cavall.

María Albarrán:
Què és el que primer li ofereix?

Sergio:
El seu ramat d'ovelles.

María Albarrán:
Sergio a l'aula està perfectament integrat amb el seu grup de companys, amb el grup ordinari, la majoria de les sessions de totes les àrees les passa aquí a l'aula. Únicament hi ha sessions de llengua, matemàtiques i coneixement del medi que està amb mestres de pedagogia terapèutica i audició i llenguatge.

«María Albarrán: Professora d'en Sergio»

María Albarrán:
A l'esbarjo interactua amb tots els seus companys també, els seus companys el coneixen molt bé i l'ajuden, coneixen els seus gustos.

Amigo de Sergio:
I tu, que tal, Sergio? Quants gols has marcat?

Sergio:
Quatre.

Amic d'en Sergio:
Pitxitxi golejador, eh?

Sergio:
Cinc.

«Juana M^a Hernández: Psicòloga. Equip específic d'autisme, Madrid»

Juana María Hernández:

En l'escola hi ha una enorme font de suports naturals, com poden ser els companys. El que passa és que no pel fet de dir que són naturals, es donaran espontàniament. Hem de provocar i afavorir que els companys es converteixin en autèntics suports per a les persones amb discapacitat.

«José María Cives: Pare d'en Sergio»

José María Cives:

No té amics, realment. O sigui, les relacions personals les basa molt en els seus cosins i després nosaltres les intentem complementar amb activitats, com anar a jugar a bàsquet, ara es vol apuntar a patinatge, perquè tingui relació amb la resta dels nens.

«Almudena Prieto: Mare d'en Sergio»

Almudena Prieto:

És molt inflexible. Ell, si vol jugar a una cosa ha de jugar al que ell vulgui, com ell vulgui, amb les normes que ell vulgui. Aleshores, la relació amb la resta es complica quan les coses han de ser sempre com tu vols.

I si tu poguessis fer qualsevol cosa, què faries?

Sergio:
Faria un pastís de poma.

Almudena Prieto:

Però això ho podem fer quan vulguis. Imagina alguna cosa més difícil, més difícil, més difícil.

Sergio:
Un pastís de peres.

Almudena Prieto:

Amb qui t'agradaria viure quan siguis gran?

Sergio:
No ho sé. Quan sigui gran he de trobar.

Almudena Prieto:

Què has de trobar?

Sergio:
Una noia.

Almudena Prieto:
Una noia!

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
I tindràs fills?

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
Quants?

Sergio:
Crec que dos. Què?

Almudena Prieto:
Com serà la teva novia, guapa o llesta?

Sergio:
Guapa.

Almudena Prieto:
I llesta?

Sergio:
No ho sé.

Almudena Prieto:
Això és igual, veritat? Sobretot guapa, veritat?

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
Com tu.

Sergio:
Sí.

Almudena Prieto:
Tu què ets?

Sergio:
Guapo.

Almudena Prieto:
La cara més bonica...

Sergio:
...del món sencer.

Almudena Prieto:
És clar que sí.

José María Cives:
Eh! Eh! Què has fet?

Sergio:
Res. No he fet res.

José María Cives:
Què has fet? Li has fet un petó.

Sergio:
No!

José María Cives:
Segur que li has fet un petó. Segur! Segur que li has fet un petó, eh? T'he dit que no li facis petons!

«José María Cives: Pare d'en Sergio»

José María Cives:
Jo no canviaria res de com ha estat la nostra vida. Em sembla que està molt bé i que aprenc diàriament del Sergio moltíssimes coses i que el Sergio em completa i no canviaria res. Jo, personalment, no.

Almudena Prieto:

Home, jo sí. Per poder canviar, si pogués canviar-ho, sí. Preferiria que el meu fill no tingués autisme, però ja et dic, que dins del que ens ha tocat viure, la veritat és que estic súper satisfeta.

«Mara Parellada: Psiquiatra del nen i l'adolescent, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

Les famílies reben diagnòstic en funció de moltíssimes variables individuals i personals dels pares. És duríssim, s'ha de fer un procés de dol respecte a la imatge que un tenia del nen amb un desenvolupament normal, que esperava. I llavors, aquest procés de dol hi ha moltes maneres d'afrontar-lo.

José María Cives:

La fase d'acceptació és complicada. Fins i tot els meus pares, 12 anys després, encara no l'accepten i segueixen pensant que en Sergio es curarà del tot i que serà un nen normal totalment.

Marina Prieto:

Ja pugues, Adrián, a l'autobús. L'Adri sempre el primer. A veure, tria el lloc.

Uns quants cops a l'any organitzem sortides, excursions en què els nens passen diversos dies fora. Van a albergs, al camp, fan activitats. Aquestes activitats faciliten la conciliació familiar, beneficia les famílies perquè ens desestressa de la cura diària que ens provoca el trastorn que ells pateixen. Per això els anomenem "respir familiar".

María:

T-V-E.

José María Cives:

TVE és Televisió Espanyola.

María:

Televisor... Televisió Espanyola.

José María Cives:

Això mateix.

Monitora 1:

Home, no dius res?

José María Cives:

Ara repartirem. Les grans les agafo jo. Té, Sergio, mira.

Monitora 2:

Eh, eh. Abaixa les mans.

José María Cives:
No et peguis.

Monitora 2:
Com hem d'estar?

Niño 1:
Bé.

Monitora 2:
Bé i tranquil.

José María Cives:
Vaja, Cristian! Ja te'n vas a dormir?

María:
Estic dient...

Monitora:
Que et cauràs, María.

José María Cives:
Va. Bona!

El treball amb nens amb autisme el que més suposa és una satisfacció personal. Els ajudes... Creus que véns a ajudar-los, ells t'ensenyen molt i és molt bonic. És un treball pel qual has de tenir vocació, que t'ha d'agradar molt perquè té les seves parts dures, però també realment la satisfacció que et crea al final de la setmana d'haver treballat amb ells, això no t'ho paga ni els diners ni ho paga ningú.

Molt bona! Veus què bé? Sí, senyora! Sí, senyora... Anem a rentar-nos les mans per menjar!

María:
Per mi, la fruita de plàtan.

José María Cives:
Hola Marina. Perdona, la medicació de l'Adrián era el Variagil i, quantes gotes m'havies dit? Anem a poc a poc. Adrián, no. No, si la mare diu que costa, però que al final ho fas.

Monitora 2:
Va, Adri.

José María Cives:

Va, rei. Que no ens preocupem, que no el forcem, que al final ho fa tot sol. No, no, aquesta no, veuràs que està més dolenta... oi?

Bé, si veiem que no podem, haurem de recórrer a l'engany.

Monitora:

D'acord, espera, a veure.

José María Cives:

Molt bé, mira. Té, a menjar una mica, va. Molt bo.

María:

L'hem enganyat.

José María Cives:

És clar que l'hem enganyat. Una mica més.

Monitora 2:

Una mica més, Adri.

José María Cives:

Mira la patata, si està molt bona.

Monitora 2:

Va, amor.

José María Cives:

Beu!

Niño 2:

L'Adrián no té casc.

José María Cives:

Però ara l'hi posem.

«José María Cives: Pare d'en Sergio»

José María Cives:

Cada nen té graus d'afectació diferents, té necessitats especials i interessos restringits. Llavors, amb cada nen s'ha d'actuar d'una manera diferent. Ells estan constantment reclamant-nos activitat, els temps d'espera per a ells han de ser molt curt, de manera que s'ha de tenir molta organització a l'hora de fer les activitats.

Sabeu què? Anem a les piragües!

Monitora 2:

Clareta, tranquil·litza't. Tranquil·la, tranquil·la.

José María Cives:

Respirem, respirem.

Monitora 2:

Va, fem el recompte.

José María Cives:

Un... Quatre. Molt bé, Clara. Molt bé. Cinc. Molt bé, Clara. Ja està.

Monitora 2:

Així, així. Cap a dalt!

José María Cives:

Anem a menjar, Clara! Què vols menjar, reina?

Clara:

Espaguetis.

José María Cives:

Espaguetis! Anem a pels espaguetis! Va, nois. Anem a per espaguetis!

Monitora 2:

T'agraden els espaguetis?

«José María Cives: Pare d'en Sergio»

José María Cives:

Les situacions més difícils que se'ns presenten al llarg del dia solen ser les autolesions o agressions, les quals cal evitar, inclús arribant a bloquejar els nens per evitar que es facin lesions importants.

Em vaig implicar totalment amb l'associació, vaig començar a realitzar els campaments amb els nens, totes les sortides... i aprendre molt diàriament d'ells. I després, com la meva dona em va veure molt il·lusionat amb el tema, ella va començar a investigar i va descobrir una fundació que es dedica a ensinistrar gossos d'assistència per a nens amb autisme i a fer teràpia amb ells. Ara mateix estic col·laborant amb ells en l'ensinistrament de gossos per a nens amb autisme.

Ensinistradora:

Digues hola, Nur. Això mateix! Fes-li un petó, així, a poc a poc. Molt bé, és clar. Un petonet!

Benito Junoy:

Un petonet primer, espera. Estàs amb les teves terapeutes, eh? Amb la Nur, amb l'Anel, amb la Paloma, avui tres terapeutes!

La meua filla Virginia neix el 3 de juny de 1968 a Las Palmas. És la segona dels dos fills que tinc, les dues filles. Què notem? Doncs el part i l'embaràs van ser normals. En els seus primers mesos, en el seu primer any de vida, fins i tot, pensàvem que era més espavilada que la seva germana. La seva germana avui és enginyera aeronàutica.

«Benito Junoy: Pare de la Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Quan ja té any i mig d'edat, més o menys, comencem a notar coses que no ens quadraven. Deixava de fixar l'atenció, feia alguns moviments extravagants amb les mans o aletejava una mica els dits o els girava, sobretot, li va canviar el caràcter. Es va tornar irascible, cridanera, plorava sense cap motiu, cridava. Després de passar per Barcelona, per la Universitat de Navarra, per Madrid, per molts llocs, acabem a la Clínica Universitària de Düsseldorf i allà, després de tres dies d'internament i tota mena de proves, ens diuen que té un trastorn de tipus autisme.

Doctora 1:

Mira'm. Com et dius? Virgi. Molt bé.

Benito Junoy:

Jo vaig tenir molt clar des del començament, un cop vaig conèixer de veritat la síndrome, vaig tenir molt clar que la Virginia acabaria amb ell, hi moriria, que hauria de donar-li la millor qualitat de vida. Vaig tenir claríssim, i la meua família també, que hauríem d'adaptar-nos nosaltres a la Virginia, i no la Virginia a nosaltres.

«Benito Junoy: Pare de la Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Ja a l'any 79, que aleshores la Virginia assistia a una mena de guarderia que tenia el nom de "Primera clínica espanyola de preescolars subnormals", vaig aconseguir que tres pares més s'interessessin en el projecte que tenia amagat des de feia temps en el meu dossier. Nuevo Horizonte comença el curs escolar de l'any 80, al setembre, comença a impartir teràpia i rehabilitació a quatre nens. Pocs mesos després, els quatre es van convertir ja en set, en 12, i al cap de dos anys ja estàvem buscant un altre lloc perquè Pozuelo se'ns quedava petit. El rang d'edats dels assistits a Nuevo Horizonte va dels 22 als 45, de moment. El projecte contempla l'adequació en el temps i en els espais d'aquestes persones segons vagin evolucionant per edat en la seva vida. És a dir, ja tenim pensat com transformar, fins i tot, els nostres actuals centres de

dia, fer-los encara més específics per al tractament i la rehabilitació que necessiten aquestes persones.

Doctora 2:

Mira, Virgi, qui ha vingut! Ha vingut el pare!

Benito Junoy:

Hola, Virgi! Oh, quina emoció!

Doctora 2:

A poc a poc, no caiguis.

Benito Junoy:

Ai, un altre amor. Com va?

Doncs aquesta és la llar on viu la meva filla Virginia. Fa uns quants anys que és aquí i viu amb cinc noies més, són sis en total. Últimament s'ha acostumat a cridar l'atenció a qualsevol cosa. Dóna cops a les portes o les finestres dels cotxes. És la seva última estereotípia.

Que allà no hi ha ningú. Mira, jo t'ensenyó.

«Benito Junoy: Pare de la Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Al principi, en el projecte, vam pensar que estiguessin separats per sexes, era el que havien manifestat les famílies. Aquestes separacions no haurien estat necessàries, perquè amb aquest nivell d'afectació dels nostres nois i noies, no calia. Dels 43 nois i noies que estem atenent en aquests moments, tots, tots sense cap distinció, tenen ja la incapacitat jurídica, la incapacitat legal concedida amb nomenament de tutors que, en principi, mentre els pares viuen solen ser els pares i, en el seu defecte, ja el jutge deixa nomenada la preferència, la prelatió que han volgut els pares. La generació que atensem nosaltres a Nuevo Horizonte és, sense cap dubte, de fet, alguns, desgraciadament, ja han sobreviscut als seus pares en el nostre col·lectiu.

La Virgina en el seu món és una persona feliç, perquè dins de les seves greus limitacions, coneix perfectament qui és la seva família, qui són els seus cuidadors, qui són els seus companys.

«Paloma Esteban: Fisioterapeuta»

Paloma Esteban:

la Virginia té tres dies a la setmana de teràpia aquàtica. Escollim tant de temps perquè considerem que els beneficis que li aporta l'aigua són molt favorables, amb una

motivació espectacular, gaudeix moltíssim de l'aigua i, a més, ens afavoreix a l'hora de realitzar diferents treballs que no som capaços de fer fora.

«Benito Junoy: Pare de la Virginia, fundador de Nuevo Horizonte»

Benito Junoy:

Jo allà estic satisfet. Estic satisfet, perquè si no, el deteriorament que haguessin tingut aquestes persones, el terrible dilema al qual ens enfrontàvem en aquells primers anys 80 és que aquestes persones eren carn de manicomi. Més d'un psiquiatra ha dit a alguna família d'aquí que, dels seus fills, el millor era oblidar-se'n i internar-los en un manicomi.

Has estat feliç? Feliç i contenta. Mira-la, has treballat molt bé, eh? I avui has dormit bé? Apa, què contenta!

Al final et dones compte que has fet un bon treball, que això era l'únic que havies d'haver fet, que has dedicat bé el teu temps, que has aconseguit el que volies, que la obra està acabada. Em puc morir tranquil perquè sé que la Virginia quedarà perfectament atesa i en les millors mans amb els seus companys, amb els seus terapeutes, amb els seus cuidadors.

«Mara Parellada: Psiquiatra del nen i l'adolescent, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

La variabilitat és enorme. La persona amb més llenguatge i més intel·lecte serà més sofisticada, però qualitativament serà igual, però la presentació no té res a veure. Per això es parla de múltiples cares de l'autisme, en què ens podem trobar des de catedràtics d'universitat, rarament, però alguns, fins a nens amb unes disfuncions enormes, amb moltíssima discapacitat.

Jorge:

Està molt bé.

Sergio Cuadrado:

Jorge, com va aquí? Estàs bé, a gust?

«Sergio Cuadrado: Educador»

Jorge:

Sí.

Sergio Cuadrado:

Sí, la tornada?

Jorge:
Sí.

Sergio Cuadrado:
I t'agrada estar aquí a les llars o t'agrada més estar a casa?

Jorge:
També m'agrada estar aquí, però...

Sergio Cuadrado:
les dues coses, veritat?

Jorge:
Sí.

Sergio Cuadrado:
Però, tu saps per què estàs en aquest col·legi?

Jorge:
No del tot.

Sergio Cuadrado:
Tu saps què és l'autisme?

Jorge:
Sí.

Sergio Cuadrado:
I això et fa veure que ets diferent?

Jorge:
Sí, que sóc una mica diferent.

Sergio Cuadrado:
Però explica'm això, a veure. Per què et veus diferent?

«Jorge»

Jorge:
Perquè hi ha nois que no poden fer això, i jo tinc la sort de poder fer això: treballar al menjador, posar les taules, posar els coberts, de fer coses que la resta no poden.

Sergio Cuadrado:
I t'agradaria independitzar-te algun dia? A més d'estar aquí en les llars, que també és un gran pas, estar en algun lloc tu sol o amb alguna família?

Jorge:

No, amb algú. Amb amics i tal.

Sergio Cuadrado:

Heu començat avui amb el bàsquet, Jorge?

Jorge:

Sí.

Sergio Cuadrado:

Avui? Però quin dia...?

Jorge:

Fran Murcia, sí. Amb en Fran Murcia, és una persona encantadora.

Dona:

Eh, esteu genials!

Fran Murcia:

Bé, nois, comencem.

«Fran Murcia: Entrenador de bàsquet»

Fran Murcia:

La dificultat més gran que tenim quan poses en marxa un projecte d'esport per a autistes és el que tothom coneix. L'autista és una persona molt introvertida, amb molt poca capacitat per relacionar-se, i això, si ho traslades al món del bàsquet, és una mica el mateix.

Va, un altre cop la mà dreta, però ara ens tombem.

Tu pots fer un treball individual amb ells en el que progressen molt a nivell individual, tècnic, motriu i físic, però si intentes fer un treball en equip o intentes que competeixin és pràcticament impossible quan estem parlant d'un autista amb un grau mitjà alt. Hi ha d'altres que tenen un grau baix amb qui sí que es pot fer, normalment és molt difícil que ells entenguin el concepte de treball en equip i competició. L'èxit més gran que tens amb aquests nois, és el somriure de l'alumne, no? Com són, diguem, poc capaços de dir-te el que senten o d'expressar un sentiment mitjançant un gest, molts cops nosaltres ens acontentem amb aquest somriure o aquest alumne que et ve i comença a saltar d'alegria, encara que no digui res.

Un, dos, tres...

Todos:
¡Nuevo Horizonte!

Jorge:
Va, Fany, que ens cridaran l'atenció a la cafeteria.

Gloria:
Hola!

Jorge:
Hola, Gloria! Com han anat les vacances?

Gloria:
Molt bé. I tu?

Jorge:
On has estat?

Gloria:
Doncs he estat a Cadis i després al poble, i tu?

Jorge:
A Calpe i a Las Rozas.

Gloria:
Ah, què bé. Mira, tenim companys nous.

Jorge:
Ah, d'acord.

Gloria:
Te'ls presentaré, a veure si acaba el Sergio. Perdona, Sergio, tens un segon?

Jorge:
Hola. Sóc en Jorge, Sergio.

Gloria:
És en Jorge, ell ve a ajudar-nos tots els dimecres.

Jorge:
A la cafeteria tots els dimecres.

Gloria:
Ell s'encarrega d'omplir les càmeres i altres coses.

Jorge:
Sí.

Sergio:
Molt bé, perfecte.

«Jorge»

Jorge:
Totes les setmanes vaig a aquesta cafeteria i treball. Poso les llaunes al frigorífic, després porto aigua, recullo les taules, poso el rentavaixelles, poso taronges, tovallons, em rento les mans i prenc l'aperitiu.

Recolliré això, és el meu treball. Segueixo. Bon profit.

Clients:
Moltes gràcies, Jorge.

Jorge:
De res.

«Juana M^a Hernández: Psicòloga. Equip específic d'autisme, Madrid»

Juana María Hernández:
Les persones amb autisme volen dir alguna cosa de com serà la seva vida. No volen que la seva vida estigui escrita prèviament ni predeterminada per la resta. Necessiten ajuda, però no adaptar-se al nostre món, sinó nosaltres també hem de fer un esforç perquè el món no els sigui més difícil. Hem de respectar la seva manera de ser i la seva forma de pensar i és el món el que ha d'adaptar-se a les seves dificultats.

Cristina:
Tinc 19 anys, estudio Administració d'Empreses a la Facultat d'Economia d'Oviedo i tinc síndrome d'Asperger.

«Cristina»

Cristina:
Quan em van donar el diagnòstic em vaig sentir molt alleugerida perquè tot el que em passava tenia un nom i, en saber en concret què em passava, podria treballar per millorar-ho. Aleshores, era una gran diferència.

«Mara Parellada: Psiquiatra del nen i l'adolescent, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

Tècnicament està definit com a trastorn autista, en el qual no hi ha problemes intel·lectuals, cognitius o de llenguatge primerencs. Asperger és molt més infreqüent. Hi ha molt poques dades de prevalença coneguts, però és menys de la quarta part de l'autisme.

«Cristina»

Cristina:

Em costa molt mantenir la mirada fixa, mantenir els ulls fixos en una persona quan parla, sempre se me'n va la mirada a un altre lloc. Després, entendre bromes, perquè em gasten una broma i no sabia dir si m'ho diuen seriosament o si m'ho diuen amb mala intenció, i això no ho sé veure, encara que m'esforci per aprendre-ho.

Vaig patir assetjament escolar, una mica a la primària, però molt específicament de primer a tercer de l'ESO, mentre vaig estar als Maristes de Màlaga. Llavors era principalment assetjament psicològic, verbal, em deixaven sola, es mofaven del meu vocabulari. Amb al gent he après a relacionar-me i a veure-les millor, però la sensació que tinc en general és que el seu nivell comunicatiu és molt ràpid i, aleshores, no sempre em dona temps de captar el que les altres persones estan dient.

Potser estan parlant d'un tema de conversació, canvien ràpidament a un altre, i jo perdo el fil. Tinc moltes crisis d'ansietat i surto molt mal parada d'elles, ho passo malament. Prenc tranquil·litzants, antidepressius, tranquil·litzants per a l'ansietat i per dormir bé, perquè se'm nota molt a la vida diària que estic tota l'estona o movent les mans o fent-me ferides, llavors he de prendre medicació per això.

Tinc problemes en les relacions amb els nois, més que res perquè no m'agrada el contacte físic, aleshores això ho fa molt complicat. Intento superar-ho com puc.

«Mara Parellada: Psiquiatra del nen i l'adolescent, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Mara Parellada:

Tenen moltíssims problemes a l'hora de donar sortida adequada als seus impulsos sexuals i en això se'ls ha d'ajudar moltíssim. De fet, s'estan desenvolupant alguns programes psicoeducatius a nivell sexual per a adolescents amb trastorns d'Asperger.

Cristina:

La mare sempre va veure que el meu caràcter era molt semblant al del meu pare, sempre em deia que tenia molts defectes i coses així, que jo havia heretat del meu pare, fins i tot el pare ho admetia, que eren dificultats que compartíem tots dos. Llavors, quan em van donar el diagnòstic, poc després va ser el meu germà. Ens vam sorprendre perquè, tot i que al meu germà se'l veu més sociable que a mi, se li va donar el diagnòstic, fins i tot se li va donar un percentatge de discapacitat més gran

que a mi, i el meu pare, lògicament, va anar després i a ningú ens va sorprendre que ens diguessin que també tenia Asperger.

A mi m'han agradat els Pokémon des de molt petita. Amb sis em van comprar el primer joc i diguem que a través de Pokémon vaig arribar a conèixer el món del Japó, totes les coses de manga, de cultura japonès, i llavors li vaig transmetre aquesta afició a l'Alberto.

«Alberto»

Alberto:

Em vaig començar a interessar i vaig acabar descobrint pel meu compte moltes coses i vaig acabar sabent jo més que ella i guanyant-la en alguns combats.

«Cristina»

Cristina:

A més, hi ha una coincidència, que a molts Asperger ens agrada Pokémon, però el mateix creador de Pokémon és Asperger. Tenia dues passions, que eren els insectes i els videojocs, i els va unir en un mateix videojoc i, amb això, no només ha creat una cosa ell com a Asperger, sinó que el que ha creat, la seva creació, ha estat el tema de molts que som Asperger. Llavors aquí hi ha una connexió molt simpàtica, com a mínim.

Lourdes Gutiérrez:

Alberto, va, deixa la maquineta que ja són les 18 h.

Alberto:

Ai, d'acord.

Lourdes Gutiérrez:

Saps que a les 18 h és hora de començar a estudiar. A veure, com ha anat el col·le?

Alberto:

Doncs bé.

Lourdes Gutiérrez:

Bé? Què has de fer? Has escrit avui a l'agenda res?

Alberto:

Sí.

Lourdes Gutiérrez:

Per fi?

Alberto:
Ei!

Lourdes Gutiérrez:
Va, fa dos dies que no apuntes res. T'ha costat.

Alberto:
Ja, però me'n recordo sense apuntar-ho.
Lourdes Gutiérrez:
Ah, d'acord. Va, què has de fer?

Alberto:
Doncs matemàtiques, activitats de la pàgina 11 i l'activitat 21.

«Alberto»

Alberto:
És un de Stephen Hawking que es diu *L'origen de l'univers* i tracta de l'accelerador de partícules i t'explica molt bé les coses del cosmos. El *big bang* i coses així. Sembla al principi difícil d'entendre, però és per a tot tipus de públic, és fàcil. El que més m'interessa és la ciència. Abans havia pensat en ser enginyer químic, però crec que enginyer industrial lliga més amb mi. Jo sento que tinc un problema.

Lourdes Gutiérrez:
Però, en què ho sents?

«Alberto»

Alberto:
En què entre els companys i jo normalment tampoc és que... és que ells van amb altres companys entre si i jo no. En l'esbarjo, joestic jugant amb un amic meu i hi ha vegades en què, no sé per què, no entenc aquella broma, comença a parlar-me un, a distreure'm una mica, jo l'atenc un segon i, mentrestant, amb qui estava jugant, se'n va amb uns altres, surten corrent i rient-se i diuen que és una broma. Això jo no ho entenc. Deixar-me sol tot l'esbarjo, deixar-me marginat allà, no li veig la gràcia.

A mi em resulta més difícil parlar amb un nen una estona i entendre'l bé que, per exemple, saber què passa en una fissió. Em sembla més difícil entendre el nen que això.

Per a mi ha canviat força saber que tenia síndrome d'Asperger. Ara entenc per què no m'entenia la gent, per què tenia tants problemes. Ara més o menys o entenc.

«Lourdes Gutiérrez: Mare de la Cristina i l'Alberto»

Lourdes Gutiérrez:

A mi, a l'associació m'estan explicant com els he de parlar, perquè hi ha moltes coses que dones per fet que les entendran, i després no les entenen. M'explico. Per exemple, si a l'Alberto li dic: "recull l'habitació", ell no m'entendrà, perquè no sap què significa, és molt global per entendre-ho. Li he de dir: "Alberto, recull les joguines, recull les coses que hi ha al terra, posa els llibres al seu lloc, fes el llit, recull la roba". Especificar, sempre s'ha d'especificar. Nosaltres tenim una pissarra a la cuina, a la nevera, aleshores jo m'apanyo posant a cadascú el que ha de fer. És estructurar, com més estructuri l'horari i més rutina agafin, actuen moltíssim millor.

Alberto:

Les assignatures que més m'agraden són mates, *science*. Les matemàtiques em costen una mica.

«Juana M^a Hernández: Psicòloga. Equip específic d'autisme, Madrid»

Juana María Hernández:

Es diu que les persones amb Asperger que són experts en intel·ligència física i inhàbils en intel·ligència social. És una bona definició, però també des de l'escola ens interessa saber, per poder-los educar bé, que poden tenir dificultats d'aprenentatge: no per ser intel·ligent no hi ha dificultats d'aprenentatge. Molts tenen problemes de comprensió del significat quan el significat no és literal, sinó que s'ha d'inferir.

«Cristina»

Cristina:

També em passa que no puc passar més de dues hores seguides estudiant perquè sóc molt nerviosa i al cap de dues hores necessito aixecar-me i fer una volta. Necessito un temps de descans i molts cops no el reprene i és una dificultat que em pesa bastant en la vida diària. Aleshores...

Lourdes Gutiérrez:

Ei, ja fa molt de temps que estudies. Vols que fem una volta?

Cristina:

Sí.

Lourdes Gutiérrez:

Li dic a l'Alberto que vingui amb nosaltres amb el patinet?

Cristina:

Sí.

Lourdes Gutiérrez:

Descanes una estona i després tornes a posar-t'hi.

Cristina:
D'acord.

Lourdes Gutiérrez:
Va, som-hi.

Cristina:

La convivència és complicada perquè cadascú té els seus alts i baixos i molts cops en tenim un, tenim un atac de nervis i el contagiem al germà o al pare, aleshores la convivència sí que és difícil, fem el que podem. També té la seva part bona, que com que el meu germà i jo compartim un mateix problema, és com si parléssim un mateix idioma, malgrat, inclús, la diferència d'edat.

Lourdes Gutiérrez:

L'Alberto és més independent, sap sortir-se'n millor, fins i tot a la Cristina li ensenya els camins, s'orienta moltíssim millor. Jo molts cops penso que, de gran, l'Alberto ajudarà a la Cristina en moltes situacions. El principal problema que té l'Alberto i que tenen molts Asperger masculins és l'agressivitat, per què, com els nois que són, tot ho fan anar de certa manera.

Cristina:

Jo amb la orientació sóc nul·la, la veritat. Diguem que em poses un carrer i m'aprenc la seqüència d'edificis, però si em dones la volta i em demanes que recorri el carrer en sentit contrari, ja m'he perdut.

Lourdes Gutiérrez:

Ens ha costat anar a la universitat, li ensenyo a agafar el bus, el problema és que, si un dia canviés, per exemple, la ruta i arribés a un altre lloc, ella es perdria i em telefonaria i l'hauria d'anar a buscar.

Recorda entre classe i classe baixar al bar a prendre alguna cosa, perquè avui no has portat res de casa, d'acord? Jo aquí ja et deixo, fins després.

El principal problema que li veig a la Cristina és la independència. És una persona molt intel·ligent, molt capaç d'estudiar, el problema és que depèn gairebé al 100 % de mi.

«Lourdes Gutiérrez: Mare de la Cristina y l'Alberto»

Lourdes Gutiérrez:

El fet de tenir dos fills Asperger al principi sembla una tasca molt gran i jo crec que és un gran esforç, però que aconseguiré que els meus fills puguin tenir un futur i puguin tenir una família i un treball estable. N'estic convençuda.

Almudena Prieto:

Estem pendents d'un estudi genètic que ens faran al Gregorio Marañón, en la unitat específica que hi ha per a persones amb autisme.

Pedro de Castro:

Hola, com va? Xoca-la! Hola, bon dia.

José María Cives:

Hola, bon dia.

Pedro de Castro:

Bé, seieu.

Almudena Prieto:

Ell es quedarà dempeus.

Pedro de Castro:

Aquesta és la consulta de neurologia infantil i la idea és intentar conèixer una mica més per què tenen aquest trastorn, per què tenen aquestes alteracions.

«Pedro de Castro: Neuròleg infantil, Hospital Gregorio Marañón, Madrid»

Pedro de Castro:

L'Adrián i el Sergio són casos en què tots dos tenen autisme, cadascun de diferent intensitat, però que existeix, com hem dit abans, una base genètica clara. No obstant això, els estudis que s'han realitzat en l'actualitat no ens han permès demostrar quin és el gen o els gens afectes. Encara no hi ha cap tractament curatiu, avui dia. Hi ha molts estudis en marxa encaminats a investigar sobre les proteïnes implicades en la transmissió neuronal i en els gens que codifiquen aquestes proteïnes i esperem que aviat aquests estudis donin el seu fruit i puguin iniciar-se tractaments o assajos terapèutics.

«doctv@rtve.es»

Almudena Prieto:

Esperem que, a poc a poc, totes aquestes investigacions obrin una mica la porta de què és l'autisme, quina és la seva causa, quins gens són els que influeixen, si hi ha res biològic, si hi ha res genètic. Cada dia s'investiga una mica més, però encara ens queda molt per saber.

(Fi de la transcripció)