



Asuntos Sociales. Familias y asociaciones de autistas denuncian el desconocimiento y la falta de recursos especializados



Víctor García

Un callejero en la cabeza

Víctor García, de 9 años, es el ojito derecho de su madre, Cristina Esteban. El autismo no le ha impedido aprender a hablar, leer y escribir. Como casi todas las personas con autismo, Víctor tiene un don: recuerda cada trayecto que hace a la perfección. GRACIELA DEL RÍO

Tan ausentes y tan listos

Dos madres coraje explican los avances de sus hijos autistas gracias a la atención en centros especializados // En España, cerca de 4.500 personas tienen este trastorno

Reportaje

VANESSA PI
MADRID

Se le achaca al amigo ausente, aquel que no escucha, que lleva días sin coger el teléfono, que no atiende a razones. La palabra se ha banalizado. Tener autismo, ser autista es vivir en otro mundo. Tener un universo propio y único que la ciencia, de momento, no ha conseguido descifrar.

El universo de Laura García-Gasco Montalvo está a años luz del mundo en el que se mueve. Balbucea, emite sonidos, sonríe, ríe y, sobre todo, deja la mirada fija en un punto, a priori aleatorio. Tiene 14 años y sufre autismo. Hace unos meses consiguió decir "mamá" y su madre, Misi Montalvo, de 38 años, está la mar de or-

gullosa. Al padre ya lo mencionaba. Son las únicas palabras que sabe pronunciar.

Laura siempre lleva consigo dos archivadores pequeños. Están repletos de dibujos recortados y plastificados que representan actividades, alimentos y lugares, y se pegan, con un velcro, a las páginas del dossier. Son los pictogramas con los que se comunica con su madre y con sus profesores, en el centro de la Asociación de Autismo Araya, una escuela de educación especial levantada en Madrid por un grupo de padres de niños autistas.

Hace unos años, cogieron el toro por los cuernos y ante la ausencia de centros especializados para atender a sus hijos, decidieron invertir sus ahorros en una escuela. Ahora atiende a 22 niños, adolescentes y algunos veinteañeros con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Con sus cuotas y las ayudas que reciben de la

casilla de fines sociales de la declaración de la renta mantienen el colegio. La Comunidad de Madrid paga a los maestros, los cuidadores, el psicólogo, el logopeda y el personal que se encarga de estimular el aprendizaje de los alumnos a través del juego. A los más pequeños se les enseña a hablar o, en su defecto (no todos los niños con autismo pueden llegar a comunicarse verbalmente) se les educa para que puedan transmitir sus necesidades a través de pictogramas.

Son casi las cinco de la tarde y Laura quiere merendar. Su madre acaba de llegar al centro a recogerla, se la come a besos. Laura abre uno de sus archivadores con pictogramas, pasa las páginas mientras las mira absorbita, escoge el dibujo de un bocadillo, cierra el archivador y pega el dibujo, plastificado, en el velcro de la tapa. Es su forma de mostrarle a su madre que tiene hambre. Comer, come sola. Laura va mejorando día a día, poqui-

La asociación de padres Araye ha construido una escuela en Madrid con especialistas

Misi y su marido se mudaron de Cuenca a Madrid para que su hija estuviera bien atendida

Víctor, de 9 años, ha aprendido a hablar, leer y escribir al margen de la escuela pública

to a poquito. "Laura ha cambiado mucho, de pequeña era muy movidita. Ahora, al contrario, es muy tranquila", explica Misi.

Tener a Laura cambió la vida de Misi y su marido por completo. Hasta el punto que dejaron hace ocho años su piso en Horcajo de Santiago (4.162 habitantes), a unos 100 kilómetros de Cuenca, para trasladarse a Madrid. "A los 6 años, en el pueblo ya no había programas de educación especial para ella", justifica Misi. Entre ir a Cuenca o a Madrid, con muchos más recursos, ella y su marido, quien además ya trabajaba de gruita en la capital del Estado, decidieron trasladarse a Madrid.

"Buscamos un colegio y alquilamos un piso al lado", explica Misi. "Hay que tener mucha conformidad", confiesa la mujer, enamorada de su única hija. Le habla, la mira, la besa con un afecto sin fronteras. "Estos niños son tan cariñosos y tan



buenos que se te olvida todo", sonríe Misi. Pero pese a sus carencias, como muchos otros autistas, Laura tiene un don: es extremadamente ordenada y tiene una memoria de elefante. "Una vez fuimos a una tienda en una zona que ella no conocía. Cuando volvimos por segunda vez, yo no recordaba dónde hacer el trasbordo del metro ni cómo llegar. Ella me dirigió sin dudar", destaca orgullosa Misi.

Gracias al traslado a Madrid, Laura consiguió tener una agenda repleta de actividades cada día que la estimulan y la mantienen viva. Va a natación, recibe clases de musicoterapia y pilates. De hecho, en un par de horas, Laura tiene pilates. Su madre habla y habla mientras ella se come el sándwich de jamón de york y queso y la manzana, ya cortada a trocitos, que le ha preparado. Tiene la mirada perdida mientras mastica paciente la merienda. Nadie sabe a qué planeta se ha teletransportado. Pero su viaje, de golpe, se trunca y Laura vuelve a la realidad. Coge el archivador de los iconos de las actividades que realiza cada día y le muestra a su madre la imagen del gimnasio, la que representa la clase de pilates que no quiere perderse. Su madre la tranquiliza: "Sí, cariño, no te preocupes que ahora vamos".

Un periplo de pruebas

A Laura le diagnosticaron un TEA cuando tenía 3 años. Al poco de nacer, sus padres ya tenían la mosca detrás de la oreja. "Vivíamos en un bloque de pisos donde todo eran parejas jóvenes que también tenían niños pequeños. Al comparar a Laura con ellos nos dimos cuenta de que algo fallaba", explica Misi. No hablaba ni jugaba como el resto de niños. Movía continuamente las manos y hacía un ruido repetitivo. Hicieron falta muchas visitas al médico para saber qué le pasaba a la niña. Ahora recibe una ayuda por la Ley de Dependencia. Es una gran dependiente de grado 1.

"En general, la sociedad desconoce el autismo, las necesidades de las personas y de sus familias. Eso influye en la falta de políticas específicas para atenderles", denuncia Ruth Vidriales, de la Confederación Autismo España, que aglutina a 65 asociaciones de todo el Estado, con unas 4.500 familias. "Se detecta mal, se diagnostica tarde... Es un círculo vicioso", se queja.

Esa ignorancia lleva a identificar autismo con infancia, pero, aunque esta población es aún joven en España, hay personas que sufren el trastorno y ya han cumplido los 50 años. A muchos de ellos ni se les diagnosticó un TEA y la mayoría o está en su casa (sin estímulos profesionalizados que potencien su integración) o en centros asistenciales no especializados. Además, no existe apenas información científica sobre cómo evoluciona el trastorno con el paso de años y años.

Otra de las incógnitas del TEA es que es un espectro amplísimo y variadísimo. Cada persona es un



Laura García-Gasco

El orden rige su vida

Laura García-Gasco tiene el cuerpo de la chica de 14 años que es, aunque no habla. Su forma de comunicarse son los abrazos y el cariño que le demuestra día a día a su madre, Misi Montalvo. Laura custodia el orden de su día a día con recelo, no hay actividad programada que olvide. G.D.R.



En 'María y yo', el ilustrador Miguel Gallardo describe el universo único de su hija María, de 16 años.

'María y yo'

El tiempo no pasa frente al mar, con arena entre los dedos

María Gallardo convierte el típico, la frase hecha, en realidad. Mirando al mar, el tiempo no pasa para María. Y es literal. Se sienta en la arena, abre las piernas, coloca allí su cubo de playa y juega a llenarlo de arena poco a poco. Le encanta que la arena caiga poco a poco entre sus dedos. Es como si quisiera palpar cada grano. Cuando el cubo se llena, lo vacía y vuelve a empezar. Y así una y otra vez. El ilustrador Miguel Gallardo, su padre, describe el universo particular e impenetrable de María, de 16 años, en el libro 'María y yo'. Su pasión por los papilitos de colores, su capacidad para recordar los nombres de todas las personas con las que ha topado en algún momento de su vida. Y el horror que siente cuando un elemento ajeno a su tranquilizadora monotonía, como subir a un avión, irrumpe de repente. Como reza el dorso de la camiseta que luce María en la ilustración de la portada del libro (a la izquierda), ella es "única, como cualquiera". Tras la novela gráfica, llegó el documental con el mismo nombre, basado en el cómic. El largometraje se estrenó en julio de 2010 y fue nominado a un premio Goya. En él, Gallardo y su hija muestran su día a día en los periodos vacacionales que pasan en Canarias, donde María vive con su madre. El ilustrador viaja al archipiélago en los periodos vacacionales y pasa unos días con su hija en un resort "de los de pulserita", explica.

mundo y los autistas no son una excepción. "Hay personas con autismo que han acabado una carrera universitaria e incluso un doctorado con notas brillantes, pero no saben enfrentarse a la vida diaria, no saben gestionar una casa, no saben afrontar un proceso de selección de trabajo o manejarse con sus compañeros. Se les escapan las claves sociales", explica Vidriales.

El trastorno oculto

Victor García Esteban aparentemente es un niño como cualquier otro de 9 años. Moreno de ojazos vivarachos, correteja y derrapa con su bici por el patio del colegio de la asociación Araya. Habla muchísimo y le muestra a su madre, Cristina Esteban, sus últimos avances en la lectura. Ella lo sienta sobre sus rodillas y le anima a que le lea un cuento. Hace falta estar con Victor al menos media hora para darse cuenta de que algo en su cabeza le hace diferente.

Su mirada se pierde mientras su madre cuenta que hasta los 4 años no le diagnosticaron un TEA. ¿El sigue la conversación? ¿Sabe de qué se habla? Aparentemente, sí. Pero nadie, ni Cristina, es capaz de saber en qué cuento está inmerso Victor. El niño explica que le gusta mucho ir con la bici y demuestra su capacidad memorística recitando, así, sin venir a cuento, diálogos completos de la última película de dibujos animados que ha visto. "Quiero apuntarlo a clases de teatro, sé que lo haría bien", explica su madre. "Es un cuentista, tiene muchísima imaginación", añade. Es su mundo, el que sólo él conoce.

Preguntado por cómo es su día a día, Víctor relata sus actividades diarias en el colegio. Habla fluido. Hasta que algo se cruza en su cerebro y su discurso da un vuelco: Víctor se pasa a hablar de cómo utiliza los comandos de su videoconsola. "Botón de arriba, botón izquierdo, botón rojo", así expresa cómo consigue que su jugador se mueva. "Alucinante", confiesa la madre, que no deja de sorprenderse, día a día, de las habilidades de su hijo. El don de Víctor es la orientación. Recuerda todos los itinerarios.

"Estar en este centro le ha ido muy bien", destaca Cristina. Víctor empezó su escolarización en un colegio público. Tenía un refuerzo pero no era suficiente. "Estaba marginado, no jugaba con nadie, era infeliz", relata. Por eso no quiere que su hijo vuelva a una escuela tradicional. Cristina ha conseguido el equilibrio. Divorciada, le costó compaginar su trabajo como administrativa en una empresa pública con las atenciones a su hijo. Finalmente consiguió el traslado a un centro próximo al centro Araya y las cosas son más fáciles, dice sin perder la sonrisa. "Es duro tener que estar encima de él día y noche, pero cuando se va de fin de semana de granja escuela, no sé qué hacer", confiesa. "Le adoro", exclama, y le estampa un beso sonoro en la mejilla. •