

tierra firme

www.tierrafirmertm.org

Autismo

Esteban: ¿Cómo actuar? ¿Cómo enfrentarnos? ¿Cómo posicionarnos desde una aparente normalidad social en cuanto a capacidades motrices, intelectuales y emocionales, ante personas que llegan a nuestro seno con dificultades, discapacidades y que marcan desafíos al resto del conjunto social? El autismo, Ezequiel, al darte la bienvenida, nos plantea uno de esos escenarios.

Ezequiel: Sí, Esteban, exactamente. Una de las cosas que más nos inquietan del autismo es nuestra falta de capacidad para comprenderlo. Frente a este tipo de manifestaciones siempre hay un cierto romanticismo que parte del desconocimiento y que heredamos a veces de ciertas representaciones televisivas o cinematográficas, de determinadas condiciones que no siempre se condicen con lo que se dice en la realidad. La ficción es ficción y funciona como ficción y está muy bien que sea así, pero no siempre hay una coincidencia. El autismo es básicamente una condición, no es una enfermedad. Es una condición con la que nacen determinadas personas. Una condición sobre la que no se ha llegado todavía a determinar exactamente, o hay alguna controversia con respecto a por qué se produce exactamente. Pero lo cierto es que se manifiesta de determinada manera, que el autista genera una barrera en su vínculo con las personas que tiene a su alrededor y eso hace que sea difícil de tratar, que sea desconcertante. Cuando uno se encuentra con una persona que tiene esta condición se siente desconcertado, porque las reglas sociales que funcionan para cualquier otro tipo de personas y en las cuales consensuamos todos como sociedad, no funcionan dentro de la mente de la persona que tiene esta condición. Entonces, es difícil enfrentar a una persona que tiene autismo. Es muy difícil llegar a acercarse, llegar a comunicarse cuando uno no entiende los principios de la condición. Por otro lado, cuando uno se pone realmente a profundizar en el tema, se da cuenta que hay muchas hipótesis, hay muchas teorías, hay pocas certezas, pero sobre todo al no ser una enfermedad, la persona que tiene autismo no siempre reacciona de la misma manera. Cada persona es distinta y así como cada persona es distinta, cada persona que tiene autismo también es diferente. Yo quiero ser muy cuidadoso al hablar de esto porque entiendo que es un tema sensible y la idea del programa no es hablar desde el conocimiento absoluto (porque ninguno de los dos somos expertos en el tema) pero sí intentar derribar un poquito la barrera que nos generan a veces este tipo de situaciones, encontrarnos con una persona, o tener un familiar, un pariente, amigo, conocido, que tiene una manifestación autista y uno no sabe cómo plantarse frente a eso.

Esteban: Lo más sencillo que ha logrado hacer la sociedad en muchos casos es institucionalizarlos, poniéndolos en lugares apartados (a lo largo de la historia). Ahora hay otra tendencia al respecto, pero tratando de sacarse el problema de encima digamos.

Ezequiel: Sí, absolutamente. Además en muchos casos también genera vergüenza, incomodidad. Hay un proceso también que tiene que hacer el padre de un chico con autismo, de aceptación. Yo soy docente, y una de las cosas que más cuesta aceptar a los padres es

tierra firme

www.tierrafirmertm.org

cuando los hijos tienen algún tipo de condicionamiento que los quita de lo que nosotros entendemos o hemos consensuado dentro de la sociedad como normal. Entonces cuesta mucho asumir eso. A veces pensamos "hay que tratar solamente con la persona que tiene determinada condición o determinado problema"; pero cuando es chico hay que tratar también con el padre al mismo tiempo que se trata con la persona que tiene determinada condición o determinado problema. Esto hace que sea muy complejo. Yo entiendo perfectamente la reacción de un padre; decirle que su hijo no entra dentro del canon de la normalidad (dentro de lo que socialmente aceptamos como normal), es muy complejo y difícil de aceptar, porque uno como padre no está preparado para eso. No es la noticia que uno quiere escuchar. Definitivamente no entra dentro de lo que uno espera. Entonces yo entiendo absolutamente a los padres que les cuesta asumir determinadas condiciones o situaciones en sus hijos. Me parece que tenemos que tener una comprensión muy profunda hacia ellos y compasión, no tanto frente a la situación específicamente, sino frente al proceso mental que debe realizar una persona que tiene que acompañar a otro con un determinado tipo de problema o condición. En primer lugar esto, y que todos tenemos que entender que tenemos que acompañar, asumir y saber. Todo tipo de condición (podemos incluir también las discapacidades) implica en primer lugar informarse, saber qué es lo que tengo que hacer, cómo tengo que tratar, qué es lo conveniente. Nunca se tratan estas cosas desde la lástima, que es lo primero que surge en el ser humano frente a determinadas condiciones. Creo que es normal y natural, pero hay una instancia en que hay que superar eso. Tenemos que superar la lástima para poder ayudar a la persona de la manera más adecuada posible. En casi ninguna situación la lástima es buena consejera.

Esteban: Es lo peor que nos puede suceder porque terminamos tratando a la gente de una manera que no es la compasión, sino que es la lástima justamente.

Ezequiel: En todo caso uno tiene que buscar un punto de empatía, intentar encontrar cuál es el vínculo que puedo generar con esa persona.

Esteban: Reconociendo su situación, sus necesidades, pero no tratándolo en un punto que genere casi discriminación.

Ezequiel: Exacto, eso técnicamente se conoce como "discriminación positiva". Cuando yo genero determinadas actitudes hacia otra persona que finalmente termina produciendo que yo la discrimine, la separe de los demás, pero en un intento de hacer algo que pienso que es bueno para esa persona. Entonces, el ser excesivamente condescendiente con una persona que, por ejemplo, puede hacer determinadas cosas, pero las hace por ella, por una cuestión de contribuir, de ayudar, termina generando esto que se llama discriminación positiva, que sigue siendo discriminación. Parto de una idea que no es la segregación, pero a pesar de eso termino generando lo mismo. Básicamente esto es producto del desconocimiento.

Esteban: Gran desafío para todos nosotros, porque vivimos tan ensimismados en nuestras cosas de hoy en día que también nos cuesta tomarnos el tiempo para informarnos de esta y de muchas otras situaciones de discapacidad que están allí alrededor y de las cuales algo

tierra firme

www.tierrafirmertm.org

necesitaremos saber, Ezequiel.

Ezequiel: Seguro. Recién hablábamos del tema de la empatía, y mencionábamos al principio de este programa que el tema es el autismo. Se lo conoce técnicamente como "trastorno de espectro autista". ¿Por qué "espectro"? Porque hay muchas manifestaciones distintas. Es decir, la manifestación del autismo que yo puedo ver en una película, por ejemplo, puede ser real, pero eso no quiere decir que cuando yo me encuentre con una persona que tiene esta condición, va a reaccionar de la misma manera. Esto afecta de distinta forma a cada persona y hay distintas manifestaciones. Hay un concepto muy común de pensar que es que el autista siempre es inteligente, cosa que no necesariamente es así; puede tener una inteligencia promedio. Sí, hay una tendencia, pero eso no necesariamente tiene que pasar en todos. También hay distintos grados de aislación. Hay algunos que se aíslan muchísimo más que otros. ¿Por qué se produce todo esto? Sería interesante aclararlo. La consideración más consistente que hay sobre el autismo, es que el autismo es una distorsión en cuanto a la forma en la que la persona percibe los estímulos exteriores. Los estímulos exteriores lo afectan de una manera totalmente distinta de como nos afectarían a nosotros o cómo le afectarían naturalmente a una persona.

Esteban: O sea que neurológicamente, en el procesamiento de los datos del exterior, pasa algo que no llega correctamente.

Ezequiel: Exactamente, algo que llega de una manera totalmente distinta de como nos llega a nosotros. Entonces, el ruido, el contacto físico con la otra persona (incluso desde lo visual), genera una serie de repercusiones a nivel cerebral que hacen que la persona no pueda manejar el entorno. ¿Cómo manejamos nosotros nuestro entorno? A partir de nuestras percepciones. Nuestro cerebro pondera a qué percepciones les da importancia y a cuáles no. Por ejemplo, estamos en un lugar en el que hay mucha gente, yo puedo escuchar al que tengo al lado y de alguna manera le estoy indicando a mi cerebro que todo lo demás que sucede alrededor mío no tiene importancia. Bueno esto es algo que se supone que la mente de un autista no puede hacer. Entonces todos esos estímulos no los puede manejar, se siente sobrestimulado permanentemente. Eso es lo que forma parte de la famosa crisis autista que debe ser de lo más conocido dentro del autismo, que es que la persona frente a esa invasión de estímulos entra en crisis, como entraría cualquiera de nosotros si percibiera de esa manera. En cierto sentido la mente del autista no escapa a lo que nos pasaría a nosotros, la diferencia es esa forma de percepción. La otra característica que podemos desarrollar en el siguiente bloque es la generación de una especie de mundo, de universo distinto al nuestro en el que parecerían vivir. Y esto responde al mismo principio. Siempre se piensa que el autista vive en una aislación, y esto es real y es el resultado de lo que precisamente acabamos de marcar, de esa sobre estimulación que recibe. Es una estimulación que depende de su cerebro, no del ámbito. Nosotros también recibimos muchísimos estímulos pero tenemos la capacidad de ponderar cuáles sí y cuales no. Eso es lo que la mente del autista no puede hacer.

Esteban: Hacemos una pausa entonces en la conversación. Recuerde que no somos especialistas en

tierra firme

www.tierrafirmertm.org

el tema, nos estamos acercando para observarlo y ver cómo podemos participar en el mundo de personas que están viviendo, intentando desarrollar su vida en un contexto donde tienen todo esto que les está presionando.

PAUSA

Esteban: Estamos intentando acercarnos con Ezequiel Dellutri, al autismo, una condición que está afectando de forma cada vez más visible porque una de las cosas que se está intentando hacer también es no ocultar, no recluir, sino integrar a las personas que están viviendo en esta situación en sus vidas. Y que las familias que reciben chicos con esta enfermedad puedan lograr integrarlos lo más posible en la convivencia social.

Ezequiel: Lo que me parece que es totalmente acertado. Me parece que en ese sentido hay un avance; el no esconderlo. Hay que encontrar la forma, y ese es el gran trabajo. Decíamos recién que una de las características que habitualmente se asocia con el autismo es la generación de una especie de mundo paralelo en el que el autista parece vivir, donde tiene determinados temas que le interesan y donde tiene determinado orden. Muchos autistas respetan una rutina, y cualquier alteración de esa rutina genera una crisis, porque esta les permite manejar los estímulos. Entonces, generar una rutina, generar interés por un tema, el estar en determinados lugares que les producen tranquilidad, implica poder vivir una vida normal, sin caer en esas crisis que son constantes dentro del autismo. Hay un libro muy interesante que se llama "A través de las puertas del autismo", escrito por una autista, Temple Grandin. Es un libro bien interesante que habla de cómo percibe el mundo un autista. Ella explica allí cómo necesitaba el abrazo, la contención, pero cuando este abrazo llegaba y era excesivo, se producía la sobrestimulación, y cómo era necesario poder manejar la cantidad de estímulos que aparecían. Baron-Cohen (uno de los grandes estudiosos del tema) sostiene que otra de las características que se le adjudican al autista es que le cuesta sentir empatía, en el sentido de interpretar lo que le pasa a la persona que tiene delante. Por ejemplo, le cuesta interpretar metáforas, ironías, bromas. Entonces Baron-Cohen propone que el autista tiene que aprender a decodificar todo esto que para nosotros es natural: cuando una persona está triste, contenta, enojada, cuando está hablando irónicamente. Debe haber una educación en ese sentido, y eso es tarea de los profesionales, porque le cuesta interpretar el estímulo que recibe. Ese es el problema concreto del autismo: la forma en la que se perciben los estímulos, inclusive estímulos como el estado de ánimo de la otra persona. No siempre pueden diferenciarlo, pero sí puede ir aprendiendo cómo hacerlo. Entonces, dentro del trabajo que se hace con los autistas en muchos casos está esto de generar este tipo de situaciones. Hay una condición del autista que también es muy conocida, que es Asperger, que ahí sí se manifiesta una inteligencia superior al promedio. Muchos autistas son totalmente funcionales, en el sentido de que pueden insertarse, trabajar y todo lo demás. También hay casos en que la persona descubre que tiene autismo ya siendo grande; si bien el diagnóstico se hace en la infancia,

tierra firme

www.tierrafirmertm.org

cuando ciertas características son menores, uno ve a la persona, percibe algo extraño, pero eso no le impide desarrollar una vida normal. A mí me ha tocado estar en contacto con personas que tienen el trastorno, y uno al principio se siente desconcertado; no se sabe qué hacer, no se sabe qué decir.

Esteban: A vos como profesor te ha tocado enfrentar este tipo de cosas.

Ezequiel: Me ha tocado como profesor y en la iglesia en la que trabajo y soy miembro. La experiencia siempre a la larga es enriquecedora. Creo que lo primero que uno tiene que hacer es informarse; pero esto frente a todo, no solo frente al trastorno autista sino frente a cualquier otro tipo de problema. Los padres de los chicos con autismo generalmente tienen un montón de información; entonces es bueno preguntar. Nosotros venimos de una sociedad que estas cosas las ocultaba, y a nosotros nos cuesta preguntar frontalmente porque guardamos resabios de ese comportamiento. "Entiendo que tiene un trastorno. Quisiera saber cómo me puedo vincular". Los padres generalmente saben y nos pueden explicar qué es lo que tenemos que hacer. Los profesionales por supuesto también. Tenemos internet para buscar información. Pero sobre todo tenemos que acercarnos a la persona; cada persona es distinta, no hay un manual que diga "así hay que tratar a un autista". Tenemos que acercarnos sabiendo cuál es la condición, pero al mismo tiempo entendiendo que es una persona que tiene sus particularidades como tenemos todos. Creo que es fundamental no correr de ese eje: estamos frente a personas, no frente a condiciones o trastornos o enfermedades. Hay una personalidad, hay un sentir, hay un avanzar, con la condición que tiene; como nosotros también tenemos determinada condición y avanzamos como podemos en función a la condición que tenemos. En primer lugar, tiene que primar la comprensión. Y por otro lado, (esto es tal vez lo que más me ha movido de la posibilidad de tener contacto con personas con trastorno autista) uno empieza a pensar qué es lo normal. Esto escapa a lo que uno está acostumbrado, pero el concepto de "normalidad" es un concepto que hemos generado culturalmente.

Esteban: ¡Cuántas veces los que son normales tienen trastornos de otro tipo, también!

Ezequiel: Exactamente. Esa es una de las cosas que uno va empezando a pensar: ¿qué es la normalidad? ¿Qué es realmente ser normal? Nosotros consideramos normal, cosas que hace años hubieran sido completamente anormales. La cultura está viva, cambia permanentemente, va evolucionando, involucionando (habrá que analizar cada caso), pero nunca permanece de la misma forma. Ahora, el hecho de acercarse a una persona, el hecho de vincularse, de intentar llegar al otro, de tender un puente hacia el otro, eso es igual desde que el ser humano se concibe a sí mismo como tal; desde que Dios lo creó tiene necesidad de establecer puentes hacia el otro, el ser humano no nació para estar solo. Tenemos que aprender a pasar por arriba de lo que culturalmente entendemos como normal o anormal, para poder llegar al otro en toda la profundidad de lo que él es. Esto es difícil. Cuando leemos la Biblia (que es la base de nuestra cultura, allí están los principios éticos que rigen a Occidente, concretamente en la persona de Jesús) vemos que Él estaba con todo tipo de gente.

tierra firme

www.tierrafirmertm.org

- Esteban:** Incluso los socialmente marginados.
- Ezequiel:** Absolutamente. Estaba con el pobre, estaba con el rico, con el enfermo, con el sano, con el perverso (porque también tuvo que cruzarse con ese tipo de personas), con el bueno, con el niño, con la mujer, con el enemigo de su nación, con el traidor a la patria, con el terrorista. Toda esa variedad de gente.
- Esteban:** No negó el relacionamiento con ninguno.
- Ezequiel:** "Se los cruzaba", podemos decir. Pero muchos de ellos formaban parte de su círculo íntimo. No existe un grupo menos homogéneo que los doce. Es muy difícil armar un equipo que funcione y llamar gente tan distinta como la que había llamado Jesús. Pero Jesús estaba dando una enseñanza, estaba diciendo "tenemos que superar las barreras", tenemos que empezar a pensar que lo normal no es cómo es cada uno, sino que lo normal es que tenemos la necesidad de vincularnos, que el otro siempre va a necesitar de lo que yo puedo darle.
- Esteban:** Y aprender del otro.
- Ezequiel:** Sí, tenemos que aprender del otro. Todo vínculo humano es enriquecedor.
- Esteban:** Y ya que hablamos de normalidad, no hay persona más normal, equilibrada, que Jesucristo, con la cual mirarnos como modelo y referente.
- Ezequiel:** Absolutamente. Ahí también tenemos que bajar algunas barreras, porque tenemos una imagen distorsionada de quién es Jesús. Volvamos a los evangelios, a la Biblia, acercarnos a un Jesús que aceptaba a todos sea cual sea nuestra condición. Eso es maravilloso porque nos abre la puerta también a nosotros. Pensar sobre el autismo es pensar sobre el que es diferente, y eso nos hace pensar en el mensaje que está en los evangelios. Ese mensaje es que hay un puente que se construye a través del amor, de la comprensión y el sacrificio. En nuestra vida tenemos que animarnos a transitar por ese puente maravilloso de la comprensión, del amor, del aceptar quién es el otro, y del sacrificio que implica estar cerca del que es distinto.