

El protagonista de la película 'Rain man' sería el hijo que cualquier padre de autista quisiera tener. El actor Dustin Hoffman encarna ese pequeño porcentaje que aparece en las estadísticas, un caso raro de autista inteligente que tiene un importante nivel de lenguaje, un grado valorable de integración social y una capacidad de memoria sorprendente. 'Rain man' habla también de un adulto que, aunque afectado por el síndrome del autismo, está internado en un centro adecuado para su edad; una suerte que no tienen los autistas españoles que ya han pasado la escolarización y para los que el psiquiátrico es casi el único lugar de destino. La creación de centros para adultos y de residencias que puedan dar un 'respiro' a los padres son las principales necesidades que también los afectados de Vizcaya reclaman a la Administración.



Una profesora juega con dos niños autistas en un centro especializado de Bilbao.

MIGUEL ANGEL GONZALEZ

Residencias y centros para adultos, necesidades en Vizcaya

## 'Rain man', todo lo bueno de los autistas

Pilar Sinusia

BILBAO. «En la película 'Rain man' se ha puesto en una persona todo lo bueno de los autistas. El protagonista tiene rasgos que reflejan muy bien el autismo, pero un niño afectado por este síndrome ni tiene esa memoria, ni sabe si es la hora de comer o si son las dos o las cuatro de la mañana. Los problemas de relación con los demás y de adaptación con la realidad, como el aislamiento o las manías, están muy bien recogidos, no así otros, como la capacidad o la coordinación del lenguaje. Mi hijo no habla y tiene 16 años, pero ése es un tema que no me preocupa mucho porque, si no coordina lo que dice, prefiero que no hable».

Adela es una de las muchas madres y padres de autistas de la provincia que han visto recogido en la película 'Rain man', con más o menos realismo, el problema que afecta a su hijo. Sin embargo, el personaje que encarna Dustin Hoffman se acerca más a esos porcentajes pequeños de las estadísticas, los casos raros de autistas inteligentes. Elena Usobiaga, directora médica de la Asociación de Padres de Afectados de Autismo y otras Psicosis Infantiles de Vizcaya (Apnabi), confirma que «un autista inteligente no es lo habitual. Muchos tienen una gran capacidad de observación y de memoria, pero pocos hablan y yo no he visto a nadie con el nivel de lenguaje de 'Rain man'».

### Centros psiquiátricos

El protagonista de la película tiene también la suerte de ser un autista adulto ingresado en un centro especializado para su problema y edad, circunstancia que no se da en España, donde la mayoría de los autistas adultos están internados en centros psiquiátricos. Hace unos años porque no se conocía ni se había diagnosticado este síndrome y en la actualidad porque apenas existen centros a los que puedan acudir los autistas que han

pasado la edad de escolarización.

«Es importante que la Administración tenga en cuenta a los adultos para que no nos pase lo mismo que cuando los padres dimos los primeros pasos, y no tengamos que esperar a que los niños tengan 25 o 30 años para llevarlos a un sitio que responda a su edad y niveles», señala Adela, recordando que ella tuvo que tener a su hijo hasta los siete años en casa, «porque llamaba a muchas puertas pero nadie me podía ayudar». Fueron precisamente los padres de los autistas, «que eran rebotados de un lado a otro», quienes se plantearon la necesidad de organizarse para ayudar a sus hijos. En Vizcaya, Apnabi se constituyó en 1978 pero hasta 1981 no comenzó a ofrecer servicios. «Entonces había niños de todas las edades pero

tuvimos que hacer prioridades. Empezamos por los más pequeños porque los resultados eran más favorables y porque la ayuda institucional era más fácil», señala Ana Acarregui, gerente de la asociación.

En la actualidad, todos los niños autistas tienen la oportunidad de acudir a centros especializados y algunos incluso de ingresar en colegios normales. En Vizcaya, además del centro especializado de Apnabi, por donde han pasado unos 200 chavales, existen colegios en la red pública que tienen aulas de educación especial y otros centros privados concertados, orientados a un servicio social. Y el progreso de estos niños es evidente para padres y educadores, aunque sólo el 1% o el 2% logre alcanzar un grado valorable de integración social.

## El problema de los padres

P. S.

BILBAO. «Si preguntas a los padres de un autista cuánto tiempo hace que no han salido por ahí o que no han dejado al crío con alguien, en general te dicen que desde que nació». Elena Usobiaga, directora médica de Apnabi, es consciente del problema que supone para los padres tener un hijo autista, su incomunicación con la mayoría de las personas, su deseo obsesivo de invariabilidad, su mutismo, o su utilización de un lenguaje sin carácter comunicativo. «Los autistas no reaccionan igual en un ambiente familiar que con gente que ven de vez en cuando—continúa Elena Usobiaga—. En casa, el chico es mucho más despierto. Con personas poco conocidas, unos se aíslan y otros se ponen fatal, y hay padres que acaban aislándose también, evitando situaciones con medios o con personas que no son los habituales».

En Vizcaya los padres de autistas re-

claman la creación de residencias «no para dejar allí a los niños, sino para poder echar mano de ellas cuando lo necesitan». «Si se llevaran a mi hijo seis meses y luego lo trajeran de nuevo a casa, no se si lo podría resistir: es un peso tan grande el que te quitan cuando se va de vacaciones, por ejemplo, que si fuese una temporada amplia tendría que volverme a preparar psicológicamente», afirma una de las muchas madres de niños autistas de Vizcaya que tuvo que pedir créditos personales para crear el primer centro especializado.

«Nosotros tenemos la idea de montar residencias para quienes les hace verdadera falta un lugar donde estar, pero también son necesarias las residencias de 'respiro', para poder llevar a los chavales un fin de semana», señala la directora médica de Apnabi, conocedora de las limitaciones y problemas psicológicos que sufren la mayoría de los padres de niños autistas.

### Atención continua

Adela, una madre con un hijo autista, remarca, sin embargo, que tan importante como la recuperación es «que los niños no vayan para atrás, porque puede ser muy grave». «No todo es de película», afirma Adela. «El autismo es gravísimo. Si no se le atiende de una manera continua, terminarían todos en el manicomio, pero además en muy malas condiciones. Yo lo veo en mi hijo; si no se le atendiera, se convertiría en un vegetal. Si no fuera por centros como estos y su tratamiento, sería un niño que va a necesitar ayuda siempre, y ya no digo cuando tuviera cuarenta o cincuenta años».

«Carlos tiene cada vez más autonomía, y eso creo que es bueno», continúa Adela. «Si un niño como él, que no anduvo hasta los cuatro años, hoy en día se viste solo y va a por un vaso de agua sin llevarme a mí de la mano, o sabediferenciar entre muchas cintas de música que le gusta, se ha dado un paso muy importante. Y todo eso es consecuencia del tratamiento que tiene. Yo lo noto mucho cuando está de vacaciones, la diferencia es grande. Por eso digo que sería terrible que en un momento dado tuviera que quedarse en casa, porque habríamos perdido todo lo que ha logrado».

Lo cierto es que hasta hace tres años en España apenas había centros para autistas adultos. Madrid y Barcelona son las ciudades mejor equipadas en este sentido. Guipúzcoa también cuenta con un piso y un centro de día para adultos. En Vizcaya funciona la asistencia domiciliaria—una persona especializada acude a casa del autista que ha pasado la edad escolar para seguir trabajando con él— y se está pendiente de que la Diputación foral ponga en marcha un proyecto para crear una residencia de adultos en Erandio y un centro de día para actividades. En estos lugares, además de seguir el tratamiento del autista adulto, se aprovechan sus habilidades para enseñarle alguna actividad relacionada con el mundo laboral. «Lo que sí refleja la película 'Rain man' es que tienen habilidades concretas y además un interés puntual por algo. Sería conveniente, por una parte, potenciar sus habilidades tendiendo hacia un oficio y, por otra, mantener la educación permante del adulto», señala Elena Usobiaga.

# sin salir de BILBAO

compre ahora los MUEBLES de su apartamento o chalet del Mediterráneo...sin salir de BILBAO, aprovechando las ventajas de una gran organización

TRASLADO Y MONTAJE GRATIS

## MUEBLES LA FABRICA

en Deusto... sin ir más lejos

GRAN OFERTA DE COLCHONES

COLCHON NORMABLOCK:  
— 135 cm — 20.700  
— 90 cm — 15.500  
SOMIER GUARDAESPALDAS  
— 135 cm — 10.500  
— 90 cm — 6.800

MUEBLES LA FABRICA

TARRAGONA

MUEBLES LA FABRICA

CASTELLON

MUEBLES LA FABRICA

ALICANTE

MUEBLES LA FABRICA

MURCIA

MUEBLES LA FABRICA

MALAGA

SALOU

CAMBRILS

PEÑISCOLA

ALCOCEBER

DENIA

SANTA POLA

TORREVIEJA

MARBELLA

AVDA. DEL EJERCITO 7 y 9. DEUSTO-BILBAO