

El autismo entre mi hijo y yo

con  vivencias 55



Eva Busquets

# El autismo entre mi hijo y yo

Sintiendo en voz alta

Octaedro 

Colección Con vivencias

55. *El autismo entre mi hijo y yo. Sintiendo en voz alta*

Primera edición: marzo de 2019

© Eva Busquets Izquierdo

© De esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.

Bailén, 5, pral. - 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02

[www.octaedro.com](http://www.octaedro.com)

[octaedro@octaedro.com](mailto:octaedro@octaedro.com)

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-17667-24-5

Depósito legal: B. 6361-2019

Diseño cubierta: Tomàs Capdevila

Realización y producción: Ediciones Octaedro

Fotografías: archivo autora

Impresión: Prodigitalk

Impreso en España - *Printed in Spain*

A mi madre y a mi hermano, por TODO y más.

A mi hijo, por ser quien es.

A Paco, mi compañero en el viaje.



## ÍNDICE

<i>11</i>	Agradecimientos
<i>13</i>	Prólogo
<i>17</i>	CAPÍTULO 1. El diagnóstico
<i>27</i>	CAPÍTULO 2. ¿Y ahora qué?
<i>33</i>	CAPÍTULO 3. La psicoterapia
<i>47</i>	CAPÍTULO 4. La escuela
<i>59</i>	CAPÍTULO 5. Retraso mental leve
<i>73</i>	CAPÍTULO 6. La familia
<i>81</i>	CAPÍTULO 7. Hablemos un poquito más de Joan
<i>93</i>	CAPÍTULO 8. Evolución
<i>109</i>	CAPÍTULO 9. TAB
<i>121</i>	CAPÍTULO 10. Mi maestro





## AGRADECIMIENTOS

A Ricard Guilabert Flores, licenciado en Geografía e Historia. Actual profesor en el CFA Martorell. Gracias por su ayuda desinteresada en todo este proceso.

A la doctora Montse Pàmias, por un prólogo que mezcla el cariño con su profesionalidad.

A Gabriel María Pérez, poeta, por su aportación altruista.

A Sonia Fernández Guijarro por la creación de la portada y la contraportada simplemente por generosidad.

Y finalmente, pero no menos importante, a todos los que me habéis apoyado y creído en mí durante todo este tiempo.



## PRÓLOGO

Conocí a Eva mi primer día en el hospital. Yo iniciaba mi especialización en psiquiatría y ella era mi residente mayor. Durante cuatro años aprendimos juntas cómo diagnosticar y cómo tratar a los pacientes con enfermedades mentales. También aprendimos cómo explicar un diagnóstico a una familia y cómo conseguir que la enfermedad mental, que tanto nos implicaba, no entrara en nuestra vida cotidiana. Parecía que nosotras estábamos en el otro lado, y que lo estaríamos siempre...

Han pasado los años y hoy tenemos aquí el libro de Eva. Desde el otro lado, nos acerca, con una gran honestidad y optimismo, a la vida de una madre y su hijo con autismo.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo con un amplio espectro de síntomas... Sabemos que un 80% es genético, y cada día conocemos más sobre qué genes pueden transmitirlo. Esta causa genética puede despertar sentimientos de culpabilidad en los padres; como dice Eva: «Soy médica y no soy tonta; la portadora del gen soy yo».

Se han buscado muchas otras causas del autismo. Como psiquiatra, siempre me ha parecido muy lógico que los padres busquen alternativas (alimentación, metales pesados...). No soy tan comprensiva con las personas que ofrecen soluciones mágicas, sin evidencia científica, que llevan a los padres a gastar mucho dinero y, sobre todo, a malgastar parte de la energía que necesitan para seguir luchando.

Hay una pregunta que suelo hacer a mi alumnado en la universidad: ¿Cómo le diríais a unos padres que su hijo tiene autismo? Se quedan pensativos, sin tener una respuesta clara. Sin embargo, como dice Eva en su libro: «Curiosamente, en vez de salir hecha polvo de la visita, estaba aliviada. Por fin sabía qué era y con qué tenía que lidiar».

Eva explica las características del autismo de su hijo, la dificultad de no ponerse nerviosa como madre, qué hacer con esas rutinas. Sabemos que la psicoterapia cognitivo-conductual y los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación ayudan a las personas con autismo. Hay evidencia científica de ello.

En el libro, Eva relata, con emoción, el inicio de una amistad de su hijo con Roger Plana y luego con Lucca, pues «no hay que olvidar que, por mucho autismo que tenga, sigue siendo un niño».

Como señala Eva, el papel de la escuela es fundamental. Es el lugar de socialización de cualquier niño, y, además, el lugar donde aprender. Eso puede suponer una barrera en el autismo, o una oportunidad de intervenir y

generalizar las conductas aprendidas en la psicoterapia. El autismo puede presentarse en personas con altas capacidades, con capacidad intelectual normal o con retraso mental. Es emocionante leer cómo Eva es capaz de ver el lado positivo de tener un retraso mental leve en la situación de su hijo... Ese valor positivo se transmite. Estoy segura de que es parte de la mejora de Joan...

El papel de la familia es también importantísimo en el autismo. Las teorías psicodinámicas culpaban a los padres del autismo, pero ahora los padres se han convertido en los actores principales en el tratamiento de sus hijos. Capacitarles para manejar la conducta y ayudar a la interacción social forma parte del plan de tratamiento del autismo. Y en su libro, Eva habla del valor de la familia, y del apoyo que ha sentido en todo momento por parte de la suya. Las asociaciones de familiares de autismo son esenciales para que la Administración desarrolle un sistema sanitario que pueda dar respuestas a las personas con autismo.

En otro momento de su vida, también Eva tiene que enfrentarse al fracaso de su primera familia (el divorcio). «Mi proyecto vital de familia estallaba delante de mí. El diagnóstico de Joan no dependía de nadie». El divorcio era un fracaso con mayúsculas, pero también representaba la posibilidad de volver a construir un nuevo proyecto con éxito.

Sigue la vida, y Eva se enfrenta no solo al autismo, sino a su propia enfermedad. ¡Una psiquiatra ante su propio

trastorno bipolar! Sin embargo, eso tampoco la deja sin fuerzas... Quiero terminar con una frase del libro que resume su trabajo: «NUNCA DEBES DEJAR DE LUCHAR por lo que quieres, porque es la única manera de LLEGAR A ALCANZARLO».

Os recomiendo entrar en este libro con el corazón abierto para recibir los mensajes de Eva, y dejaros fascinar por el misterio del autismo y, sobre todo, por la fuerza del amor.

Dra. MONTSE PÀMIAS

Jefa de Salud Mental Infantojuvenil.

Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell

CAPÍTULO 1  
EL DIAGNÓSTICO



*Joan a los 6 meses*

Joan tiene 13 años. Es alto y muy, pero que muy delgado. Es castaño y tiene los ojos grandes y negros, muy negros. Cuando era un bebé, yo le llamaba «ojos de foca», por lo grandes y oscuros que los tenía ese rubiales pequeñín.

Él no tiene estereotipias motoras, esas conductas motoras repetitivas que se presentan en algunos casos. Es un niño guapo, no porque sea mi hijo, sino porque lo es. Y si os cruzáis con él por la calle, os parecerá un niño más. Lo podéis ver salir del colegio con sus compañeros como cualquier niño. Aunque él no puede volver solo a casa como los demás. Vamos a buscarlo. Va a una escuela ordinaria, donde todos los niños y el profesorado le quieren mucho. La verdad es que Joan es muy cariñoso, inocente y alegre. Es un niño que se hace querer. Todo el mundo le intenta ayudar en sus dificultades, de lo que él se intenta aprovechar, porque todo es más fácil si te lo hacen, claro.

Sí, Joan tiene dificultades porque está diagnosticado de autismo y de retraso mental leve. Fue difícil llegar al diagnóstico y también digerirlo.

La primera persona que se dio cuenta de que algo no iba bien fue Elena, mi amiga pediatra. El niño tenía 9 meses. Ella vino a verme a casa y después de haber visto cómo reaccionaba Joan, me empezó a preguntar: «¿Señala con el dedo?», «NO». «¿Mantiene la mirada?», «NO». Todo eran NOES. Evidentemente tampoco decía palabras, ni caminaba, ni gateaba. Pero yo pensaba: «Es pequeño».

Al cabo de un año se le hicieron todas las pruebas otorrinolaringológicas que existían para descartar sordera,



incluyendo potenciales evocados (es una prueba que estudia la función auditiva a nivel cerebral). Todo salió normal. El niño seguía sin hablar y era muy poco hábil. También llevaba un retraso a la hora de caminar. Empezó a hacerlo a los 18 meses.

A todo esto se le añadieron las crisis. De vez en cuando, de repente, pasaba alguna cosa y se desencadenaba en él una agitación. Yo no siempre sabía detectar cuál era la causa. Podía pasar en casa, en la calle, donde fuera. Cuando Joan tenía 3 años, tengo muy mal recuerdo de su cochecito tirado en medio de la calle, mi bolso en la otra punta y yo estirada en el suelo, cogiéndolo, mientras él no paraba de dar cabezazos y patadas, y se intentaba soltar... Yo intentaba inmovilizarlo para que no se hiciera daño. Otra cosa que me quedó grabada de aquellos episodios es que nunca me ayudó nadie. La gente veía el episodio como una pataleta de un niño pequeño malcriado y a mí me juzgaban por mi conducta. No hay nada peor que la ignorancia.

Empezó a ir a un centro psicopedagógico público, el CDIAP (Centro de Diagnóstico Infantil y Atención Precoz), donde trataban a niños hasta los 5 años. A partir de esta edad, los derivan al CSMIJ (Centro de Salud Mental Infantojuvenil). En el CDIAP hacía sesiones de una hora dos veces por semana. Le diagnosticaron TGD (trastorno generalizado del desarrollo). Era un diagnóstico con un amplio espectro de causas que no concretaba nada. Y a pesar de que la psicóloga era muy agradable, yo no veía

que las sesiones provocaran ningún cambio, ni que Joan mejorara de forma significativa. Nos sentíamos perdidos. Sabíamos y pensábamos que las cosas no iban por buen camino.

Con todo ello, el diagnóstico tampoco ayudaba a la hora de pedir recursos a nivel escolar; en concreto, pedíamos horas de veladora. Movimos cielo y tierra para conseguirlas, con todo el apoyo del mundo de su maestra, Laura Mateu, que siempre estuvo totalmente entregada al caso. Excepto el trato con ella, todo era complicado. Además de tener que asumir la situación, era necesario gastar toda tu energía, que ya no tenías, en pedir lo que precisabas y era justo. Empezamos pidiendo las ayudas por abajo y terminamos hablando con toda la cadena de los superiores de los superiores. Las buenas intenciones y agradables palabras terminaban en nada. Hasta que acabé amenazando –tal como suena– con encadenarme delante de la Conselleria d’Educació de Catalunya, junto con mi marido y la maestra de Joan, declarándonos en huelga de hambre y llamando a todos los medios de comunicación, explicando, como madre y como psiquiatra, el estado de la situación. El resultado fue descaradamente positivo. ¡Qué fuerte! Laura, la maestra, también tuvo una actuación fuera de lo normal. Yo creo que más allá de su clara profesionalidad, mostró una implicación y un nivel de humanidad excepcionales.

Posteriormente he visto a mil familias desesperadas en la misma situación. No hay recursos, y los que hay son

más que insuficientes. La educación en este país deja mucho que desear. Niegan necesidades obvias, obstruyendo así una mejor evolución de nuestros hijos. No hablo solo de niños autistas, sino de cualquier discapacidad. Da pena.

De la educación pasamos a otro puntal de nuestra sociedad, la sanidad. A todo esto, conseguimos que el médico de cabecera nos derivara al servicio de neurología. Allí nos dijeron que se trataba de un síndrome raro que cursaba con retraso mental, síntomas autistas y mil tumores asociados. Joan tiene una lesión dérmica en la línea central de la cabeza, que se llama nevus y parece ser que podía ir asociado a este síndrome, que es mortal, dados los mil tipos de cáncer ligados al mismo. Allí me desmonté. Al volver a casa no podía leer la información que estaba buscando en el ordenador por las lágrimas que me caían.

A Joan le hicieron pruebas diversas y todo salió normal. No se detectó ninguna neoplasia. A pesar de eso, por lo que decían, podían salir más adelante. Un diagnóstico sin ninguna solución. No nos daban pautas, y los problemas seguían ahí... Eran tantos los momentos que me parecía que serían eternos. Problemas en el día a día con los que tenías que lidiar con tan solo tu intuición, tu capacidad, tu incapacidad.

Cuando el niño tenía 2 o 3 años e íbamos a la playa era un drama. No podía ensuciarse de arena y tampoco debía haber arena sobre la toalla. Recuerdo cómo la estiraba en el suelo y lo llevaba en brazos desde el agua a la toalla para que estuviera limpio. Pero a la que estaba

encima, se movía y la arena le tocaba los pies, o las manos o lo que fuera. La toalla quedaba llena de granitos de arena, y aquí empezaba el *show* para quitársela toda, lo cual habitualmente solo lo empeoraba, y él se ensuciaba más. Gritos, nervios, agitación... y volvíamos a reiniciar el proceso. Cuando se producían estos episodios yo acababa nerviosísima, lo cual imagino que tampoco ayudaba a relajar la situación. La verdad es que la playa, en ocasiones, duraba un triste cuarto de hora, porque no sabía jugar a construir castillos y no quería ensuciarse las manos, ni quería bañarse, ni nada de nada. Solo había una cosa que le relajaba: mirar cómo van y vienen las olas desde la orilla del mar.

Ahora, once años después, nada de todo esto pasa. Puede ensuciarse de arena, a pesar de que no es lo que más le gusta. Podemos bañarnos y jugar. Cuando está solo, le cuesta entretenerse, necesita la figura del adulto para jugar, pero, como mínimo, jugamos y podemos estar una hora y media en la playa. Ya se aguanta nadando y sigue practicando piscina todo el invierno para aprender. A pesar de que lleva años haciendo natación, tiene que seguir progresando.

Había más manías limitantes, como ya podéis imaginar, por ejemplo, la de abrir y cerrar las puertas reiteradamente. Lo podía hacer en cualquier sitio, en casa, en casa de amigos o familiares, en una tienda... En el autobús y en el metro se colocaba delante de las puertas, para ver cómo se abrían y cerraban, en medio de la salida y entrada para

los viajeros. A veces la gente no entiende por qué no eres capaz de frenarlo y apartarlo del medio de la salida. Era una conducta estereotipada. ¿Cómo explicas esto en un minuto en medio del jaleo del metro? A él le fascinaba ver cómo se abrían y se cerraban las puertas repetidamente. Era pequeño y yo no sabía cómo razonárselo. Todavía a día de hoy, Joan tiene unas palabras que pronuncia como si fueran onomatopeyas: «Y pramberitx», cuando hace ver que algo se rompe o se cierra de golpe. A partir de los 4 o 5 años decía en voz alta esas palabras, lleno de emoción, colocado ahí en medio. Y, a sabiendas de que no le gustan las aglomeraciones, podía más con él el hecho de estar mirando las malditas puertas.

En casa simplemente le pedía que escogiera: o abierta o cerrada. Pero, a pesar de ello, se rompieron marcos de puertas donde habíamos colocado unos topes más que considerables. O sea, no es que me hiciera mucho caso. En casa de familiares era más de lo mismo: abro, cierro, abro, cierro. Y la verdad es que era bastante agobiante para todos. Eran cosas a las que yo no veía fin. Además, hay puertas por todos lados. Pura desesperación. Sí, a mí Joan me ha desesperado muchas veces. Me preguntaba: «¿Y cuando sea mayor?». En conjunto, era un CAOS. Futurizar es matador. El futuro real es que ahora las puertas de los electrodomésticos tienen que estar bien cerradas, pero tolera que no lo estén, y en el resto del piso ¡¡ya no importa!! Y tal y como es más que habitual en un niño, quiere la puerta de la habitación abierta para dormir, pero

eso ya no tiene nada que ver con el tema de «las puertas», sino con dormir acompañado, sin miedo.

Otra característica de Joan era su memoria visual, que era fuera de lo normal. Por ejemplo, un día jugábamos con unas cartas de Baby Einstein. Se trata de un juego para niños pequeños en el que hay muchas cartas; cada carta tiene un dibujo con la palabra que lo define en castellano y en inglés. Nos dimos cuenta de que, viendo solo la palabra en inglés, Joan te las daba bien, sin ver el dibujo, ni la palabra en castellano. Nunca se las habíamos enseñado en inglés; eran muchas y hacía poco tiempo que las tenía. Pero ¿de qué servía todo eso? Él seguía sin hablar.

Su memoria auditiva también era muy buena. Además, teníamos unos CD de Baby Einstein, en los que salen dibujos junto con música clásica. Debíamos tener unos quince. Cada vez que cogía uno y veía la carátula, tarareaba la música de ese CD. Yo era incapaz de aprenderme eso. ¡Y lo intenté!

A los 3 años y 3 meses dijo su primera palabra: «MAMÁ». Ya os podéis imaginar la ilusión que nos hizo, la emoción y esperanza que tuvimos. Quizás SÍ hablaría.

De todos modos, yo cada día estaba más convencida de que Joan tenía autismo, sin síndromes raros. Autismo puro y duro. Seis meses más tarde lo visitó una de las mejores psiquiatras en autismo de Cataluña. Yo estaba convencida de que tenía autismo, pero aún tenía abierta la posibilidad de que le diagnosticaran alguna cosa menos grave. No quería acabar de verlo, más bien no podía.



*L'àvia (la abuela)*

A la primera visita fui acompañada de mi madre. Mi hijo salió con diagnóstico: AUTISMO. Curiosamente, en vez de salir hecha polvo de la visita, estaba aliviada. Por fin sabía qué era y con qué tenía que lidiar.

