

Departamento de Antropología
Facultad de Geografía e Historia
Universidad de Barcelona

Autismo y Etnografía: Interacciones Sociales en un Centro Educativo y Terapéutico

Alberto Asenjo Carbia

Trabajo de investigación de segundo año presentado en el programa de Master en
Antropología y Etnografía (2009-2011)

Tutora: Dra. María Jesús Buxó Rey

Barcelona, junio de 2011

El autismo quiebra anímicamente muchas vidas y cambia a todo el mundo. Pero muchos transforman las dificultades de criar a un niño con una discapacidad en algo positivo, incluso si esto significa que sus futuros serán diferentes de los que ellos esperaban, o de lo que sus familias y sus culturas querían.

Roy R. Grinker

Antropólogo y padre de una niña con autismo

Índice

Agradecimientos	iii
Lista de Tablas y Planos	iv
Introducción	1
1 Objeto y objetivos	3
2 Métodos y técnicas	4
3 Marco de referencia teórico: exploración bibliográfica.....	10
3.1 El término autismo: de Kanner y Asperger a Wing	10
3.2 Teorías Psicológicas: Cognitiva y Psicodinámica.....	12
3.3 Antropología Cultural	15
3.4 Estudios Interdisciplinarios	18
3.5 Aportaciones y críticas de otras disciplinas	20
3.5.1 La Construcción Social del Autismo.....	20
3.5.2 Autismo y Representación	21
3.5.3 Autismo y Comunicación.....	23
3.5.4 Autismo y Filosofía.....	24
4 Hipótesis	25
5 Etnografía de la Escuela Carrilet	26
5.1 El Centro Educativo y Terapéutico	26
5.1.1 Historia	26
5.1.2 El proyecto educativo.....	27
5.1.3 El edificio: Descripción física.....	31
5.2 Los niños y las niñas	35
5.3 Los familiares	85
5.4 Los profesionales.....	148
6 Conclusiones.....	153
Bibliografía	157
Anexo I: El observador dibujado	163
Anexo II: Cuestionarios	170

Agradecimientos

Esta investigación no hubiera sido posible sin la cooperación de los niños, los padres y los profesionales de la escuela Carrilet.

Doy las gracias a mi tutora la Dra. María Jesús Buxó por la ayuda que me ha ofrecido a lo largo de todo mi proyecto.

Lista de Tablas y Planos

Tabla 1 Cambios en la clasificación del autismo.....	11
Tabla 2 Distribución de los alumnos por grupos	35
Tabla 3 Horario general de los alumnos	36
Tabla 4 Disfraces por grupo.....	83
Tabla 5 Personal técnico según sexo y dedicación	148
Tabla 6 Personal docente según titulación y sexo	148
Tabla 7 Personal docente según la edad	148
Tabla 8 Horario del personal docente	149
Gráfico 1 Número de alumnos medicados por año de nacimiento	38
Plano 1 La escuela Carrilet	34
Plano 2 Posición de los alumnos por grupo en el comedor	62

Introducción

Los estudios epidemiológicos actuales (CDC, 2009) (Baird, et al., 2006) muestran que los Trastornos del Espectro Autista¹ son más frecuentes de lo que se pensaba hace unos años. Las primeras estimaciones de prevalencia de Autismo clásico en la década de los 80 y 90 eran, aproximadamente, de 1 caso por cada 3.750 habitantes y, teniendo en cuenta todos los Trastornos Generalizados del Desarrollo, las estimaciones aumentaban a 1 por cada 357 habitantes. En la última década, estas estimaciones se han incrementado de manera muy significativa. Los últimos datos de prevalencia en los Estados Unidos (CDC, 2009) muestran un incremento hasta 1 de cada 110 habitantes y, en Europa (Baird, et al., 2006), de 1 por cada 257 habitantes para el Trastorno Autista y de 1 caso por cada 86 para todo el Espectro.

Las dificultades que presentan los diagnosticados son, principalmente – aunque de formas muy variadas en cuanto a cómo se manifiestan y a su gravedad – en tres áreas del desarrollo infantil: alteraciones en sus habilidades de comunicación y lenguaje, alteraciones en sus habilidades de interacción social e imaginación, así como por la presencia de un repertorio muy restringido de intereses y comportamientos. Este trastorno enfrenta tanto a los diagnosticados como a sus familiares y a todos aquellos que les rodean a grandes retos en sus actividades cotidianas.

Actualmente, la investigación del autismo se fundamenta en la búsqueda de las causas genéticas del trastorno a través de estudios neurobiológicos. Esta tendencia ha provocado que se preste poca atención a fenómenos como la experiencia humana, la interacción social y la variación intercultural.

Por esta razón propongo el siguiente estudio que tiene como objetivo presentar una descripción etnográfica de la realidad que viven niños, familiares y profesionales a partir del estudio de caso de un centro educativo y terapéutico. Con esta investigación pretendo contribuir al cuerpo de estudios que está emergiendo desde el marco de las ciencias sociales y así fomentar el estudio del autismo desde una perspectiva más

¹ En este trabajo, “autismo” debe ser entendido como una forma abreviada de “trastorno del espectro autista”. Empleo la expresión “persona diagnosticada con autismo” por encima de “persona con autismo” o “persona autista”, aunque también han sido utilizadas cuando se han traducido referencias de otros autores. En ningún caso mi deseo es ser irrespetuoso.

amplia que permita mejorar el bienestar y la calidad de vida de todas las personas involucradas.

Para llevar a cabo esta investigación he contado con el consentimiento informado de los profesionales y padres de los alumnos del centro.

1 Objeto y Objetivos

El objeto de estudio de este trabajo enfoca el sistema de significados compartido por los niños diagnosticados con autismo, sus familiares y los profesionales de la educación, así como de la psicología y la medicina psiquiátrica que se genera en un contexto educativo-terapéutico donde el autismo es el eje de las interacciones.

Los objetivos son:

- Presentar una etnografía de las vivencias y los discursos que se originan en este contexto.
- Contribuir a la discusión en torno a los conceptos y las herramientas metodológicas empleadas en la investigación que toma como sujetos a los niños y, a la vez, en clave dialógica, discutir mis experiencias en torno a la observación participante con niños diagnosticados con autismo.
- Aportar un estudio que sirva tanto de fuente de información y de reflexión para los involucrados – alumnos, familiares y profesionales – como para promover la investigación del autismo desde la perspectiva antropológica.

2 Métodos y Técnicas

A fin de lograr los objetivos anteriormente mencionados, he optado por llevar a cabo un acercamiento etnográfico clásico (Malinowski, 2001 [1922]) estudiando un territorio acotado a través de la combinación de la observación participante, la metodología de la etología humana y las entrevistas semi-estructuradas. He adoptado este acercamiento por considerarlo el mejor instrumento para conocer y comprender esta realidad, entendiéndola como una totalidad, a través de los que la viven (Edgerton y Lagness, 1977: 3).

Acerca del trabajo de campo

La elección del centro en donde llevar a cabo el trabajo de campo la hice, en primer lugar, a través de una búsqueda por Internet de la que obtuve una lista de centros de educación especial. De entre ellos elegí aquellos que se dedicasen exclusivamente al autismo. Tras un par de entrevistas con la coordinadora de alumnos de prácticas y una psicóloga a las que les expliqué mi proyecto de investigación, fui aceptado. Ambas se mostraron de acuerdo con las premisas de partida de mi estudio acerca de la necesidad de fomentar la investigación más allá de lo biomédico y situar esta realidad en un contexto sociocultural. También he de agradecer que entendieran el interés del proyecto etnográfico a pesar de que en esas primeras entrevistas todavía no estaba bien definido, lo que me proporcionó la flexibilidad necesaria para irlo modificando a medida que iba conociendo más el centro. Además, tanto la coordinadora como la psicóloga, me dedicaron su tiempo para realizar charlas periódicamente acerca de los avances de mi estudio que me sirvieron de gran ayuda para exponer mis dudas y mejorar la investigación.

En el centro realicé trabajo de campo durante aproximadamente 5 meses, desde finales de octubre de 2010 hasta principios de marzo de 2011, acudiendo, en un primer lugar, de lunes a viernes de 10h a 13h. Posteriormente adelanté mi hora de llegada para poder observar la entrada de los niños con sus familiares al centro y, durante las dos últimas semanas, fui de 13h a 16h para observar la hora de comida y el recreo.

A lo largo de este tiempo obtuve datos a través de la observación participante con los niños y los profesionales, asistiendo a clases, tutorías y en los recreos; asistí a cuatro reuniones del grupo de padres, organizadas bimestralmente por el centro con el fin de que los padres expongan libremente sus preocupaciones; y realicé entrevistas semi-estructuradas a los profesionales y a padres. También realicé un cuestionario para los profesionales (ver apéndice). En los últimos días de mi investigación, le pedí permiso a la directora del centro para poder grabar en vídeo las relaciones y juegos de los niños en el patio, a fin de poder realizar una descripción más densa de las interacciones que se daban, comparado con los datos que podía recoger en el diario de campo que no lograban captar todas las dinámicas que se producían simultáneamente: ocupación de espacios, formación de grupos de juego efímeros a los que se añadían miembros mientras que otros los abandonaban a la vez que corrían de una punta a la otra del patio, interacción con los profesionales, entre otros. Sin embargo, la directora me expuso sus dudas acerca de la posibilidad de que este material audiovisual acabara en malas manos, ya que en él también se vería el comportamiento de los niños más afectados, y no me fue permitido. Aunque comparto su decisión, hubiera sido de gran valor aunque sólo fuera para constatar la diferencia entre ver un material audiovisual y leer una descripción acerca de un comportamiento.

En un primer momento, como ya he apuntado, para obtener datos de los profesionales había planeado realizar entrevistas semi-estructuradas con aquellos que estuviesen de acuerdo. Sin embargo, y aunque más de la mitad estaban dispuestos, debido a la dificultad de encontrar tiempo durante su actividad laboral no fue posible realizarlas todas. Las entrevistas tuvieron lugar en las aulas del centro y, tras recibir el consentimiento de los profesionales, fueron grabadas. A los informantes se les garantizó el control absoluto sobre los datos que serían utilizados, pudiendo modificar cualquier información previamente a su inclusión en el trabajo final, para lo que se les facilitó una copia con el fin de que dieran su aprobación.

Seguidamente propuse un cuestionario estructurado, confeccionado a partir de los datos más significativos que obtuve a través de las entrevistas que pude realizar, pensando en que lo pudieran responder individualmente cuando les fuera más adecuado. Desafortunadamente no recibí muchas respuestas, lo que atribuyo principalmente, más que a la formulación de las preguntas, a no haber ofrecido una explicación clara de los objetivos de mi investigación entre los profesionales.

En un principio, la coordinadora de prácticas, que también realiza la función de jefa de estudios, me propuso un horario para mis visitas al centro así como los grupos a los que podría observar, lo que suponía estar con un grupo diferente cada día respondiendo a mi petición de poder obtener datos del mayor número posible de niños. A finales de enero, me sugirió un cambio en los grupos con lo que acordamos que observaría un grupo nuevo y con los otros seguiría tal y como había hecho hasta el momento. Además, durante la investigación se me facilitó el poder atender a actividades puntuales fuera del esquema previsto, cuando los profesionales consideraban que podría ser de mi interés, como en el caso de las tutorías.

Las entrevistas con los padres se llevaron a cabo tanto dentro del centro como fuera de él. La psiquiatra y fundadora del centro fue la que eligió y me introdujo a los padres que serían entrevistados. De los cuatro padres y madres que me propuso, solamente pude llevar a cabo una entrevista por cuestiones de tiempo y disponibilidad de los padres. En la primera entrevista la psiquiatra también estuvo presente, aunque, tras un largo intervalo en el que estuvieron hablando el padre y la psiquiatra entre ellos, durante la entrevista no participó en la conversación. El contacto para la entrevista con el segundo padre lo conseguí por casualidad a través de un familiar de éste, con el cual estoy compartiendo los estudios. A las reuniones del grupo de padres me invitaron a asistir como oyente bajo la norma explícita de que no podía intervenir. A cambio de mi asistencia, me pidieron mi colaboración para redactar la transcripción de las sesiones.

La investigación con niños

En la relación con los niños, el enfoque de esta investigación ha tratado de mantener un equilibrio entre la observación y la participación. Aunque fui advertido en un par de ocasiones de que debía reforzar las consignas del profesor, sobre todo en lo referente a la conducta, mi trato con ellos era generalmente de *laissez faire*, a excepción de aquellos casos en los que sus acciones hubiesen podido causarles daño, tanto a sí mismos como a otros. En cuanto a la participación con los niños, se dio tanto originada por parte de ellos hacia mí, como por mi parte.

La toma de notas la realizaba posteriormente al trabajo de campo, ya que probé a tomar notas durante una de las clases de los mayores, pero lo abandoné antes de que empezara la actividad docente porque, al ver el revuelo que se formó por el interés que les causaba, pensé que impediría el trabajo del tutor. Los últimos días en el patio adopté un papel más de observador, lo que también produjo unas interacciones interesantes con los niños pues, a parte de su interés en saber qué estaba escribiendo – lo que no es de extrañar en absoluto – algunos me pidieron que escribiese lo que ellos me iban describiendo e incluso otros me pidieron el diario de campo para poder escribir ellos directamente, aunque, en algunos casos, los niños más principiantes en la escritura trazaban letras o hacían dibujos mientras me relataban lo que estaban escribiendo.

Como guía para establecer las premisas acerca de la metodología he estudiado las propuestas de varios autores, las cuales voy a tratar en dos grupos diferenciados atendiendo a si se refieren a la investigación con niños en general o con niños con discapacidades. A través de este estudio previo, mi intención también ha sido la de poder reflexionar acerca de la aplicación de las metodologías propuestas por estos autores al caso del estudio de niños diagnosticados con autismo, lo cual llevaré a cabo en las conclusiones.

Dentro del primer grupo, varios autores subrayan los numerosos beneficios de la observación participante afirmando que otorga poder (*empowers*) tanto a los observados como al investigador (Grieg y Taylor, 1999); que es un estudio del comportamiento en su hábitat natural (Grieg y Taylor, 1999), lo que comporta la contextualización de la cultura (Graue y Walsh, 1998); y que responde a una variedad de habilidades (Ward, 1997). Como un primer manual básico para abordar la metodología he utilizado el trabajo de Fine y Sandstrom (1988). En él, los autores proponen unas pautas para el estudio cualitativo y abordan los aspectos de los diferentes roles que el investigador puede interpretar, la obtención de la confianza de los niños, la ética, el cómo entender la información que se obtiene y las dinámicas que se pueden crear en la relación entre los niños y el observador. Todos estos temas son tratados en diferentes apartados según grupos de edad en respuesta a las diferencias que presentan los niños a lo largo de su desarrollo. Los autores enfatizan el rol del investigador como amigo, cuyas principales características son la expresión explícita de afecto positivo combinado tanto con una relativa carencia de autoridad como con

la falta de sanción sobre el comportamiento de aquellos a los que se estudia, lo cual permite interactuar con los niños con la mayor confianza posible – aunque esta confianza debe ser cultivada por el investigador (1988: 17). En mi caso, en referencia a la autoridad y la sanción, se dio el hecho de que, aunque yo, como he dicho previamente, no pretendía tener un papel autoritario, otra cosa era que los niños sí me utilizaran como herramienta de poder para ejercer sus derechos sobre otros niños cuando veían que no los podían obtener por sus propios medios. Un claro ejemplo de esta situación era cuando me pedían que supervisara el cumplimiento de la norma de bajarse del columpio una vez contara hasta diez el niño que estaba esperando. En otras palabras, cuando me llevaban hasta el columpio para que contara junto a ellos.

Otro punto que señalan como importante a tener en cuenta con el fin de obtener la confianza de los sujetos de estudio es el del grado de explicitud acerca de la razón subyacente a la presencia del investigador que éste decide proporcionar. En mi caso, mientras que con los familiares y los profesionales fui totalmente abierto en cuanto a las intenciones de mi estudio, con los niños adopté lo que los autores llaman “tapadera superficial”. En mi caso, esto supuso mostrarme dispuesto a explicarles que yo era un antropólogo interesado en el estudio de los niños, pero sin dar más detalles al respecto. Los niños, por su parte, no mostraron especial interés en saber más acerca de mi investigación, a parte del periodo que dediqué a tomar notas delante de ellos que ya he explicado anteriormente. Esto puede ser también en parte debido a que, como indican estos autores, los investigadores que trabajan en entornos escolares son vistos en un primer lugar como profesores de algún tipo. En el caso de mi investigación en la escuela Carrilet, el hecho de que acuda un número tan elevado de estudiantes de magisterio y psicología en prácticas – alrededor de sesenta y tres de forma intermitente a lo largo del curso – puede haber influido en que los alumnos no mostraran más interés. Más adelante, los autores anotan que, incluso en el caso de que el investigador proporcione una clara explicación, serán los niños los que acaben por encajar el comportamiento del investigador en su propia visión del mundo y construirán ese rol a través del cotilleo. Este hecho lo pude observar mientras tomaba notas en el patio cuando una niña me preguntó si estaba haciendo como la *supernanny*.

Del segundo grupo de propuestas, aquellas enfocadas a la investigación con niños discapacitados, Cocks (2008) subraya que lo más importante de la observación participante es que, cuando se aplica correctamente, no excluye a los participantes

debido a diferencias de comunicación. Como esta autora, mi intención era la de evitar la observación no participante, ya que ser observado no es algo infrecuente para estos niños en particular los cuales están continuamente monitorizados, evaluados y juzgados por un amplio rango de profesionales cuyas preocupaciones son el progreso del niño (Cocks, 2008: 168). Esta autora decidió utilizar el método desarrollado por Mandell (1991) adoptando el “rol del menos adulto”, el cual se basa en poner en suspenso el “adulto” y el “niño” a través de dejar a un lado las formas ordinarias del estatus e interacción adultos – autoridad, competencia verbal y maestría cognitiva y social –para así poder ser visto por los niños como uno de ellos. En la práctica, esto se traduce en que el investigador debe actuar como un niño más.

Sin embargo, yo comparto las dudas expresadas por Fine y Sandstrom en cuanto a que es fácil afirmar que el investigador se convertirá en un niño, pero es más difícil hacerlo y aún más dar cuenta de la experiencia de forma tal que el lector quede convencido de que el observador ha obtenido realmente una comprensión reflexiva de lo que significa ser un niño. Aún más, se preguntan si un hombre adulto – no una mujer como es el caso – podría haber representado el rol interpretado por Mandell (Fine y Sandstrom, 1988: 38-42). Por esta razón, me decidí por un rol que combinase el ejercido por Sluckin (1981) y la “estrategia reactiva” de Corsaro (1985).

Sluckin acepta la distinción basada en el rol entre adultos y niños, llegando incluso a verla como un medio a través del cual los niños no prestarán mucha atención en los adultos. El adulto desempeña su rol como tal y aprende lo que puede mientras usa las diferencias entre adulto y niño como base para la construcción del significado (Fine y Sandstrom, 1988: 37-42). Sin embargo, no comparto su decisión de no establecer un mínimo de amistad con los niños. Corsaro, por su parte, está dispuesto a convertirse en un amigo y un compañero de juegos, aunque sin forzar la relación con los niños. La decisión de cómo debe organizar su rol queda a disposición de estos, por lo que queda a su merced, sin convertirse en un igual. Su relación es especial, indefinida (Fine y Sandstrom, 1988: 36-44). Adoptando entonces un acercamiento flexible entre estas dos posturas, como el propuesto por Rabiee, Sloper y Beresford (2005), a medida que mi investigación fue progresando, fui reconstruyendo mi rol intentando adecuarlo a las diferentes edades, necesidades y habilidades de los niños.

3 Marco de referencia teórico: exploración bibliográfica

3.1 El término autismo: de Kanner y Asperger a Wing

El término autismo fue empleado en primer lugar por Eugen Bleuler en 1911 como adjetivo para describir el comportamiento de algunas personas, diagnosticadas por entonces con esquizofrenia, las cuales estaban retiradas de todo excepto de su mundo interior. En 1943, Leo Kanner describió once niños muy diferentes, aunque eran, él creía, similares y compartían algo que llamó “autismo infantil” (Kanner, 1943). Antes de Kanner, “autista” hacía referencia a un síntoma y no a un trastorno. Los 11 pacientes descritos por Kanner tenían dificultad en relacionarse con otras personas, la cual era para él la característica determinante del autismo. Además, la mayoría de los niños tenía retrasos en el lenguaje o lenguaje inusual (repetían lo que oían o invertían los pronombres, usando “tú” cuando debían usar “yo”), poseían una memoria fantástica y tenían una obsesión con la similitud y la repetición. Kanner consideraba que el autismo era un trastorno biológico. Posteriormente, en 1944², Hans Asperger también usó el término “autista” para describir a un grupo de niños. En su artículo (Asperger, 1991 [1944]) decía que los cuatro niños que estudió parecía “que acababan de caer en la tierra”, que a pesar de ser altamente inteligentes y altamente verbales, a penas establecían contacto ocular y eran acosados en la escuela. Algunos tenían pequeñas alteraciones del movimiento, como andar de puntillas. Sus habilidades eran intelectuales en naturaleza. Como señala Grinker (2008: 69) existen algunas diferencias importantes entre los niños descritos por Asperger y por Kanner. Kanner había notado en sus descripciones que los niños autistas eran buenos con los objetos, ordenándolos meticulosamente, mientras que Asperger decía que sus pacientes eran generalmente torpes. Los pacientes de Asperger eran más excepcionales en sus habilidades matemáticas y verbales. Por otro lado, los pacientes de ambos eran “inmanejables en la escuela, tenían una escasa respuesta a la mirada y exhibían inusuales comportamientos repetitivos. A diferencia de Kanner, Asperger entendió esta condición como un desorden de la personalidad con causas orgánicas.

A pesar de que muchas otras características del autismo se introdujeron en la literatura psiquiátrica en las décadas posteriores, Grinker considera que la mayoría de las

² Feinstein (2010) presenta datos que sugieren que Hans Asperger lo utilizó ya en 1934.

descripciones de Kanner son relevantes todavía hoy (Grinker, 2008: 52). Sin embargo, por otro lado, Hacking afirma que las mayoría de las conductas descritas por Kanner parecen no existir más (Hacking, 1999: 115).

Actualmente, se reconoce el trabajo de Wing³ (1996) como el que ofrece una visión más integral y ordenada de las discapacidades que presentan las personas diagnosticadas con autismo. Wing acuñó la expresión “tríada de discapacidades” para hacer referencia a los déficits centrales a los que se tienen que enfrentar los diagnosticados. Esta tríada comprende dificultades en la interacción social, la comunicación y la imaginación, además de conductas estereotipadas e intereses restringidos. A Wing también se le atribuye el hoy más aceptado concepto de Espectro del Trastorno Autista, empleado para abarcar el rango y la variancia de las condiciones que presentan los diagnosticados.

Desde su primera publicación en 1952 hasta la que está actualmente en desarrollo para su publicación el 2013, el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* ha clasificado al autismo en diferentes categorías como muestra la tabla 1.

Tabla 1 Cambios en la clasificación del autismo⁴

DSM-I (1952)	Reacción Esquizofrénica, tipo infantil. En esta primera mención se describe sólo en niños como síntoma de una reacción psicótica.
DSM-II (1968)	Esquizofrenia, tipo infantil; personalidad esquizoide. Ahora un síntoma de dos condiciones, pero todavía sólo en niños.
DSM-III (1980)	Autismo Infantil. El autismo obtiene su propia clasificación, pero sólo en niños. En la revisión de 1987 es extendida a adultos.
DSM-IV (1994)	Trastorno Autista. Como en la revisión del DSM-III, se define al autismo a través de 6 síntomas específicos, incluyendo la discapacidad en las interacciones sociales.
DSM-5 Borrador 2010	Trastorno del Espectro Autista. Ahora un término para una categoría que abarca una serie de condiciones

³ Lorna Wing es psiquiatra y madre de un niño con autismo.

⁴ Extraído de Greenberg (2010)

3.2 Teorías Psicológicas: Cognitiva y Psicodinámica

En el campo de la psicología cognitiva se consideran principalmente tres teorías como aquellas que explican más adecuadamente la tríada de discapacidades (Wing, 1996). Toda teoría razonable del autismo, afirma Frith (2006: 266), debe ser compatible con lo que sabemos sobre el desarrollo del cerebro. Así, aunque el autismo es un trastorno con una variedad de manifestaciones desconcertante, la autora asume que, a pesar de la variedad, existe un denominador común. El concepto de espectro de trastorno autistas, afirma Frith, se extrae de los diversos síntomas y signos y ha demostrado ser susceptible de explicación en los planos biológico, cognitivo y conductual. Esta autora es taxativa en afirmar que las teorías que sostienen que el autismo es el resultado de un desajuste emocional están obsoletas. El autismo, sostiene la autora, es producto de una serie de anomalías del desarrollo cerebral. (Frith, 2006: 266).

La primera de estas teorías, la Teoría de la Mente (Baron-Cohen, Leslie, y Frith, 1985), plantea la hipótesis de que los déficits principales que se encuentran en el autismo pueden ser explicados por el hecho de que las personas con autismo no son capaces de atribuir, de manera intuitiva y automática, estados mentales a los demás o vidas mentales separadas de la suya, fallando así, entre otras cosas, en atribuirles creencias e intencionalidad. Según los autores, esta hipótesis tiene el potencial de explicar tanto la falta de juego simbólico (*pretend play*) como las discapacidades sociales (1985: 44). Asimismo, esta hipótesis es compatible con otras teorías que presentan una explicación fisiológica para los déficits del autismo. Por ejemplo, la teoría de las “neuronas espejo” postula que estos déficits son el resultado de fallos en las neuronas que son responsables de las respuestas emocionales empáticas. Estas neuronas espejo no sólo facilitan las respuestas empáticas, sino también el entendimiento de la intencionalidad (Barnbaum, 2008: 22). A la habilidad de entender y anticipar las actitudes proposicionales de otras personas se la denomina, ocasionalmente, “lectura de la mente” (Baron-Cohen, 2000: 16) en el sentido de que los individuos con un desarrollo típico son conscientes de que los otros tienen una vida mental y son habitualmente capaces de captar lo que los otros pueden estar pensando si se han dado las pistas correctas. Esta hipótesis también explicaría las dificultades en la comunicación de las personas con autismo, ya que, por ejemplo, tendrían dificultad en detectar lo que un oyente ya sabe o no sabe todavía (Barnbaum, 2008: 23-24).

La hipótesis de la Función Ejecutiva Débil (Russell, 1997) plantea que las personas con autismo tienen dificultades en la planificación y la organización, así como en la capacidad de realizar varias tareas al mismo tiempo y poder alternarlas (Frith, 2006: 229-234). Las funciones ejecutivas son vitales para decisiones de alto nivel para resolver respuestas en conflicto, para anular el comportamiento automático y para inhibir acciones impulsivas inapropiadas. Esto podría explicar el comportamiento repetitivo y estereotipado de algunas de las personas con autismo (Frith, 2006: 267-268).

La Coherencia Central (Frith, 2006: 198-218) es la habilidad de reunir detalles con el fin de reconocer el significado de todo el conjunto. De esta manera, las personas con coherencia central débil no logran captar la totalidad y, en cambio, se focalizan en los detalles, incluso si estos son irrelevantes para el significado del conjunto. Esta teoría podría dar sentido a ciertas obsesiones observadas en algunas personas con autismo, debido a que estas obsesiones suelen ser orientadas hacia el detalle. También podría explicar la destreza que muestran algunas personas con autismo en encontrar figuras enmascaradas o en crear diseños a partir de bloques de construcción.

Ninguna de estas tres teorías es capaz de explicar por sí sola todos los aspectos del autismo, aunque, por otro lado, las tres son compatibles. Por esa razón, Barnbaum (2008: 30-32) y Frith (2006: 268) coinciden en afirmar que es más provechoso examinar las formas en las que estas teorías pueden trabajar juntas o complementarse.

En lo que concierne al trastorno autista, la teoría psicodinámica se basa, aunque de forma adaptada, en la aplicación del psicoanálisis a la comprensión de la mente humana a través de la psicoterapia (Viloca, comunicación personal, 17 de febrero de 2011). Esta teoría tiene un carácter más integral y busca dar una respuesta a la totalidad de síntomas presentados por los niños con autismo explicando sus causas.

Dentro de la teoría psicoanalítica se considera que los niños con autismo, en el transcurso del primer año de vida, han sufrido una alteración en la relación con la madre que no les ha permitido conectar las vivencias sensoriales con las emociones y tomar conciencia del sentido emocional de la interrelación con los padres. Esto les bloquea el proceso de representación mental de las vivencias y emociones y por tanto del pensamiento (Viloca, 2003).

Así, como consecuencia de la alteración de los procesos de identificación con los cuidados de la madre y de no poder organizar en su mente una “primitiva imagen de la madre”, los niños con autismo experimentan una sensación de vacío o catástrofe en su interior, lo que contribuye a disminuirles la tolerancia a la frustración y a la ansiedad. Se dice que vive amenazado por el riesgo de experimentar la ansiedad catastrófica – la ansiedad más primitiva del ser humano que corresponde a un pánico de desaparecer en un vacío sin fin, de no existir (Viloca, 2003: 28).

En el desarrollo normal, los cuidados maternos protegen al bebé frente al pánico provocado por la ansiedad catastrófica. El niño autista, defiende esta teoría, se autoprotege de experimentarla a través de la autoestimulación de sus sensaciones, lo que le produce una descarga tensional que los tranquiliza y lo contiene, aunque falsamente, fijándolo en un estado físico de no contacto emocional, donde no pueden surgir ni las emociones, ni las fantasías e imaginaciones que siempre van unidas a las emociones (Viloca, 2003: 29).

Hay puntos en los que coinciden con la psicología cognitiva, como en lo referente a los déficits en la capacidad de mentalizar explicados a través de la hipótesis de la Teoría de la Mente, aunque en psicoanálisis la denominan identificación adhesiva o bidimensionalidad. Sin embargo, los psicodinámicos creen que hay una parte sana del niño que se puede desarrollar y tener su propia iniciativa (L. Viloca, comunicación personal, 17 de febrero de 2011).

Los psicoanalistas coinciden también con determinados neurobiólogos que consideran que las neuronas de conexión se desarrollan con las interacciones emocionales con el medio, sin negar una especial dificultad constitucional en estos niños (Viloca, 2003: 26). De esta forma, la teoría psicodinámica considera que en los niños con autismo hay un fallo de conexiones muy primitivas entre las sensaciones alrededor de la boca, de la vista, del tacto y del oído con la vivencia de contacto emocional con la madre. Esto dificulta que estas conexiones primitivas, primero experimentadas a un nivel físico, se transformen en experiencias mentales y que, en consecuencia, los procesos de identificación a nivel mental, primero con la madre y luego con las demás personas, no tengan lugar. Debido a todo ello, no pueden llegar a sentirse personas con una identidad propia, lo que los mantiene en un estado de indiferenciación con el mundo que les rodea (Viloca, 2003: 27).

Por otro lado han observado que, aunque el fallo de conexiones primitivas es posible que venga determinado por un déficit de neuronas de conexión, éstas también se crean e incrementan a través de un trabajo relacional psicoterapéutico en el que se ayuda a restablecer las conexiones entre las sensaciones corporales y el contacto emocional con la madre y otras personas.

3.3 Antropología Cultural

Grinker, a raíz del diagnóstico de autismo de su hija a la edad de dos años y medio en 1994, decide investigar cómo la cultura afecta la manera en la que definimos y clasificamos el autismo, no sólo como un trastorno biológico, sino como un grupo de síntomas que se han vuelto especialmente significativos en tiempos y lugares particulares. a través de la exploración de los factores culturales que han cambiado nuestras perspectivas acerca de los niños y de los trastornos mentales (Grinker, 2008).

El primer objetivo de su libro es ofrecer una explicación a la supuesta epidemia de autismo, una idea propagada, en gran medida, por los medios de comunicación en el mundo de habla inglesa⁵. Para ello, el autor realiza una crónica del complejo proceso a través del cual el autismo se convirtió en un trastorno ampliamente diagnosticado en los Estados Unidos y culmina en un análisis de los cambiantes índices de prevalencia del autismo. Grinker considera que el crecimiento de la psiquiatría infantil como campo de investigación y como área de práctica, el declive del psicoanálisis, el aumento de organizaciones en defensa de las personas involucradas, una mayor sensibilidad pública hacia los problemas educacionales de los niños y los cambios en las políticas públicas han cambiado la manera en la que el autismo es diagnosticado y definido. De esta forma, el aumento en el número de niños diagnosticados respondería a una mayor toma de conciencia por parte de los doctores y de las autoridades escolares, así como a un mejor recuento por parte de los epidemiólogos. Aunque afirma que el autismo es una grave preocupación para la salud pública, entiende que el índice actual puede no ser prueba de una epidemia debido a que los índices anteriores eran imprecisos – porque no todos los casos se reportaban o eran mal

⁵ A día de hoy, si se realiza una búsqueda entre los medios de comunicación en lengua castellana a través de Internet, la búsqueda de los términos “epidemia de autismo” apenas muestra resultados en comparación con los de habla inglesa.

diagnosticados – o estaban basados en diferentes definiciones del autismo comparadas con las que se usan actualmente.

Grinker argumenta que las nuevas, superiores y más exactas estadísticas del autismo son una señal de que finalmente estamos viendo y apreciando un tipo de diferencia humana a la que anteriormente le dábamos la espalda y que otras muchas culturas todavía esconden en casas o instituciones o denigran como extraño [*bizarre*]. Para Grinker, el resultado de los nuevos índices es que estamos viendo, afortunadamente, más investigación, más filantropía y más entendimiento acerca de cómo las familias se esfuerzan en luchar.

El segundo objetivo, es averiguar si el autismo es también más visible hoy en el resto del mundo y observar lo que el estudio del trastorno a través de las culturas puede enseñarnos acerca de nuestras propias experiencias e interpretaciones del autismo. Para ello, viaja a una variedad de países diferentes, entre ellos la República Democrática del Congo, Sudáfrica, India y Corea del Sur, para encontrarse con niños y adultos con autismo y con sus familiares. A través del relato etnográfico de sus encuentros, Grinker muestra las diferencias y similitudes en torno a las experiencias que origina el autismo en aspectos como la manera en la que los padres buscan y reciben el diagnóstico, el estigma, la vergüenza y los secretos en los que se ven envueltos y el desafío a las normas culturales establecidas, entre otros.

Grinker es crítico con el psicoanálisis como acercamiento a la comprensión y el tratamiento del autismo. Aunque él mismo es hijo de un psiquiatra y psicoanalista, relata con una mezcla enojo y desdén cómo fueron atendidos él y su esposa por un psicoanalista tras recibir el diagnóstico de autismo. Según describe Grinker, el profesional se centró en sugerir, a través de sus preguntas – en las cuales no incluía en ningún momento al padre – que la causa del autismo de su hija era que la madre había sido incapaz de contribuir a su desarrollo. Grinker, viendo la incapacidad del psicoanalista de ofrecer datos científicos que probasen que si la madre abandonase el trabajo y se quedase en casa su hija mejoraría, concluye: “Él [el psicoanalista] sonrió y dijo todo lo que pudo decir en su lenguaje. Pensándolo hoy, casi siento pena por él: “A los niños pequeños les encanta el calor y los mimos de la madre” (Grinker, 2008: 116-118).

Probablemente como resultado de esta experiencia, Grinker critica el área infantil del sistema de salud mental francés, por estar dominada por el psicoanálisis. Considera que los analistas franceses viven en su propio mundo de símbolos y metáforas aislado del resto de profesionales. El autor explica que, los padres que dirigen las organizaciones de apoyo en Francia creen que el problema en este país es que los niños con síntomas psiquiátricos son derivados al tratamiento psicoanalítico en vez de al sector educacional. Cuando el psicoanalista evalúa al niño, su preocupación es por el manejo de los síntomas, determinar la causa de los síntomas a través de la historia familiar y ayudar al niños a adquirir un yo. El analista, de hecho, también tratará a los padres, ya que se les percibe como partes de la causa. No está necesariamente preocupado en determinar cómo los puntos fuertes y las debilidades cognitivos del niño puedan ser descritas e integradas en un programa educacional. Grinker cita a un psiquiatra francés que en una entrevista le dijo: “Esperamos a que aparezca el deseo” (Grinker, 2008: 115). Pero los padres, aclara Grinker, no quieren esperar. Quieren un diagnóstico y un plan educativo y están empezando a actuar en consecuencia.

Finalmente, en cuanto al futuro que desea para su hija, Grinker manifiesta que, al contrario que un buen número de padres con los que se ha entrevistado, él no está particularmente inclinado a la idea de que su hija viva de manera independiente. Grinker quiere para su hija que tenga el mínimo posible de angustias emocionales, que sea capaz de continuar aprendiendo como adulta, que sepa cómo requerir que sus necesidades se vean atendidas y que haga amigos. Haciendo referencia al proverbio africano, el autor entiende que no sólo se necesita una aldea para criar a un hijo con autismo. También son necesarios un cuidado de la salud mental comprensivo y políticas educativas. Sin embargo, sostiene que ni la política ni los padres pueden transformar la sociedad. Por esa razón, a través de los aprendido a través de sus propios estudios, Grinker subraya la importancia que tiene el cultivar una red estable de familia y amigos. El autor no desea simplemente encontrar modelos de contención confortables, esta escuela o aquella institución que cuide de ella en diferentes etapas de su vida. En ese tipo de vida, afirma Grinker, su hija no tendría la oportunidad de entender el mundo – o llegar a formar parte de él – de igual manera que alguien que viajase por el mundo sin abandonar jamás el aeropuerto sería capaz de entender los países en los que ha aterrizado.

Un par de estudios más han tratado el tema de la percepción cultural del autismo. Estos son las tesis doctorales de Connors (1992), que realizó su estudio entre los Navajo y Moreno (1995) , que investigó a familias hispanas también en los Estados Unidos. Por otro lado, aunque no todos son estudios específicamente etnográficos, Daley (2002) presenta una revisión de la literatura acerca del autismo centrándose en las investigaciones que estudian el contexto cultural. Además, la autora propone unas sugerentes hipótesis y direcciones para futuros estudios.

3.4 Estudios Interdisciplinarios

En el número especial de la revista *Ethos* de marzo de 2010, dedicado al autismo, se recogen siete estudios etnográficos desde distintas disciplinas de las ciencias sociales – antropología, ciencias ocupacionales y educación – a través de los cuales se busca capturar tanto los contextos situados localmente de las experiencias de los individuos y de las familias como los más amplios discursos socio-históricos e institucionales que a menudo ofrecen teorías en conflicto acerca de la etiología, la intervención y los futuros posibles. Los autores plantean dos objetivos: primero, subrayar la importancia de repensar la investigación acerca del autismo con el fin de distanciarse del discurso biomédico dominante y, segundo, repensar las posibilidades de la interacción y participación sociales para las personas con autismo (Solomon y Bagatell, 2010).

A las imágenes e interpretaciones del autismo producidas por las prácticas biomédicas, afirman Solomon y Bagatell (2010: 2), se les asigna un papel de verdades objetivas y permean las esferas de la vida social, donde las nociones culturales del autismo son reproducidas y recirculadas. El marco conceptual resultante tiene unas profundas consecuencias negativas para las personas con autismo y sus familias y para el diseño de programas educacionales e intervenciones terapéuticas. Sin embargo, estudios etnográficos recientes (p. ej., Bakan, et al., 2008; Bagatell, 2007; Kremer-Sadlik, 2004; Ochs, 2002; Ochs y Solomon, 2004; Ochs y Solomon, 2004; Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota, y Solomon, 2001; Ochs, Kremer-Sadlik, Sirota, y Solomon, 2004; Ochs, Solomon, y Sterponi, 2005; Sirota, 2004; Solomon, 2004, 2008; Sterponi, 2004) han desafiado esta visión del autismo y han ofrecido relatos de cómo personas con autismo participan significativamente en un rango de actividades ordinarias del día a día con otras personas.

Siguiendo estas premisas, los autores presentan sus investigaciones, las cuales comparten una visión del autismo como construido socialmente a través de contextos institucionales, ideológicos, socio-históricos y socio-interaccionales. De esta forma, examinan el autismo como un constructo tanto sociocultural como biomédico discutible y discutido (Solomon y Bagatell, 2010: 5).

De los siete artículos, cuatro analizan la interacción social de niños con autismo para mostrar cómo participan en actividades y prácticas diarias. Entre ellos, Ochs y Salomon (2010) proponen la noción de “socialidad autista” como una de entre las posibles coordinaciones sociales que se dan entre las personas. A partir de una investigación en el campo de la antropología lingüística de diez años, las autoras afirman que los niños en el espectro autista muestran una proclividad mayor hacia la socialidad de lo que comúnmente se asume. El rango de posibilidades para la socialidad autista está determinado por la neurología de este trastorno y el lugar de cada uno en el espectro de severidad de los síntomas autistas. La materialización de estas posibilidades para la coordinación social, sin embargo, está organizada en parte por los hábitos comunicativos de las familias, terapeutas, profesores y otros interlocutores con quienes los niños con autismo interactúan rutinariamente. Teniendo todos estos factores en cuenta, finalmente, las autoras presentan un “algoritmo para la socialidad autista” (Ochs y Solomon, 2010: 87), el cual estipula las condiciones en las que los niños con autismo pueden coordinarse mejor socialmente con los demás.

Por otro lado, Silverman revisa en un artículo (Silverman, 2008) la investigación en ciencias sociales que atienden al espectro autista. Así, identifica algunas aproximaciones clave de varios trabajos que incluyen la idea del autismo como una cultura, comparaciones transculturales, estudios basados en las estrategias de tratamiento, investigaciones acerca de la subjetividad y relaciones interpersonales e investigación en movimientos sociales. Como conclusión, subraya dos problemas. Uno tienen que ver con las cuestiones políticas cruciales en torno al autismo en cuanto a la manera en la que las sociedades atienden la dependencia y la acomodación. Las discapacidades cognitivas en general y el autismo en particular presentan retos a la concepción tradicional de humanidad (*personhood*), especialmente cuando se define en términos del potencial para lograr la independencia completa o para formar relaciones sociales significativas. El hecho de que algunos individuos requerirán soporte considerable durante sus vidas, sin una expectativa razonable de que lleguen a

realizar un trabajo productivo, tiene implicaciones sobre las teorías de los derechos humanos y la ciudadanía que todavía deben ser entendidas.

El otro problema es referente a la tensión entre dos perspectivas académicas. Se puede elegir describir los problemas particulares del autismo con el fin de ofrecer una mejor representación de las personas con este trastorno a través de críticas los tipos y eficacia de los servicios y tratamientos disponibles y defender la acomodación cultural y la aceptación. La otra opción es describir el autismo como un caso de formación cultural, defensa de los derechos (*advocacy*) y biosocialidad en torno a una enfermedad particularmente compleja, trazando conexiones entre el autismo y otras categorías de enfermedad refutadas e inmerecidas. Sin embargo, la autora subraya la importancia de recordar que las personas con autismo en particular han sido vulnerables a ser incluidas en programas teóricos de investigadores ambiciosos, a menudo sin ser consultados ni mucho menos ofreciéndoles la opción de colaborar o trabajar conjuntamente en la investigación. Por todo ello, concluye que los investigadores pueden encontrar que la amistad es un sabio primer paso en cualquier proyecto que presuma representar a las personas con autismo.

3.5 Aportaciones y críticas de otras disciplinas

3.5.1 La Construcción Social del Autismo

Nadesan (2005) y Hacking (1999) han tratado en sus obras acerca de la construcción social del autismo aunque desde diferentes enfoques. Nadesan, madre de una niña diagnosticada con autismo, sostiene que la idea de autismo es fundamentalmente una construcción social, lo cual no implica necesariamente rechazar una base biológica para las condiciones o síntomas que han sido etiquetados como “autistas”. La autora afirma que usa la frase “construcción social” para señalar las condiciones sociales de posibilidad para la denominación del autismo como un trastorno distinto y a las condiciones sociales que han posibilitado los métodos de interpretación del trastorno, su representación, su tratamiento e incluso su performatividad (Nadesan, 2005: 2) A lo largo de su trabajo, muestra cómo la matriz de instituciones y prácticas que generaron la identificación y exploración del autismo dependió de la emergencia de un nuevo modelo psiquiátrico a principios del siglo XX en torno al sujeto médico.

Siguiendo este razonamiento, concluye que los procesos de identificar, interpretar y remediar las diferencias corporales son específicas cultural e históricamente. El autismo, entonces, está inscrito y producido a través de lo simbólico y la investigación de los procesos de inscripción y producción revela los actuales deseos, ansiedades y oportunidades para la humanidad (*personhood*) en el principio del siglo XXI.

Hacking, por su parte, trata de la construcción social del autismo en el ámbito de una discusión más amplia acerca del uso y abuso de la expresión. De esta manera, en una parte de su libro examina el lenguaje de la construcción social en conexión con las psicopatologías debido a que considera que muchos críticos, profundamente comprometidos, del sistema psiquiátrico encuentran útil la charla de la construcción social. Esto es debido a que les permite empezar una crítica de las prácticas acerca de la cual se muestran profundamente escépticos (Hacking, 1999: 122). En cualquier caso, el objetivo principal de Hacking con respecto a la construcción social del autismo es tratar de demostrar cómo puede ser construido y real al mismo tiempo. Para ello utiliza los conceptos de “clase interactiva”, “clase indiferente” y “biobucle”. Se escapa al alcance de mi trabajo tratar de explicar el razonamiento del autor, pero en resumen, además de plantear un gran número de interesantes vías de investigación, su conclusión es que el autismo es un ejemplo particularmente convincente de la intersección de la biología y la cultura. Esto se observa en el hecho de que, mientras que los factores biogénéticos subyacentes – los aspectos neurológicos y fisiológicos – no se ven afectados por su clasificación, los efectos de las expectativas de los padres, los programas de terapia y las experiencias del individuo afectan y/o constituyen la expresión de los factores biogénéticos.

3.5.2 Autismo y Representación

El libro editado por Osteen (2008), cuyo título he tomado prestado para este apartado, presenta los trabajos de varios autores – algunos autistas y otros no autistas, aunque algunos familiares de estos – que comparten ciertos objetivos y motivaciones: un deseo de disipar las ideas erróneas acerca del autismo y las personas autistas; la creencia de que el autismo ya habla en formas inusuales y creativas y que tanto las personas autistas como las no autistas pueden beneficiarse del aprendizaje de esas

formas; y un deseo de crear una comunidad de autistas y de compañeros de viaje – no autistas empáticos deseosos de hablar con y, cuando sea absolutamente necesario, hablar por los autistas que no pueden hacerlo por ellos mismos.

A través de los estudios presentados en el libro, se recoge que el entendimiento del autismo requiere una extraordinaria flexibilidad y una voluntad inusual para aceptar modos atípicos de comunicación y de sociabilidad. Para ello es esencial atender a un rango de voces y separar los hechos de la ficción. Asimismo, argumentan que el autismo no es una cosa, sino muchas, por lo que es más correcto entenderlo como “autismos”. Los autores advierten de que, aunque la hipótesis que culpa a los padres ha sido desacreditada hace tiempo, esta creencia todavía permanece en la cultura autista actual, incluso de manera más insidiosa debido a ser tan encubierta. Esto provoca un sentimiento de culpa entre los padres que los convierte en presas fáciles de profesionales sin escrúpulos o negligentes.

Los colaboradores también critican las historias de conversión o cura que todavía dominan la literatura del autismo. Esta aversión la dirigen en el sentido del poder perjudicial que poseen para crear paradigmas que partan otros paradigmas e historias. Por un lado, las historias de conversión o recuperación juegan con la noción de que el autismo constituye su identidad por completo y que son inútiles a menos que se vuelvan o actúen de forma “normal”. Por otro lado, estas historias también tienden a encasillar a las personas autistas y a sus padres como víctimas o héroes estereotipados, a la vez que disminuyen tanto los aspectos positivos como los negativos de vivir con el autismo. Por último, Los escritores o artistas que desean contar otras verdades, son forzados a encajar sus experiencias para adecuarlas al paradigma dominante.

En referencia a las representaciones de autistas que aparecen en las películas populares, critican el hecho de que solamente se les muestre bien como genios o bien como víctimas impotentes. De diferentes formas, los colaboradores aspiran a describir y defender lo “normalmente autista”: la mayoría de personas autistas que no poseen talentos excepcionales pero que sí poseen una mezcla de capacidades y discapacidades, puntos fuertes y débiles, como cualquier otro ser humano. DE esta manera, creer en lo normalmente autista es aceptar que las normas, los logros y las identidades de cada autista debe emerger no a pesar de, sino debido a y a través de su autismo. Respaldar la idea de normalmente autista es evitar aplicar las normas

neurotípicas a las personas autistas y, por consiguiente, reconocer y respetar la agencia y la autoridad autista.

La noción que articula toda la obra es la de empatía, entendida como el reconocimiento del parentesco “eudemonista” - en referencia al concepto de Aristóteles que justifica todo aquello que sirva para alcanzar la felicidad – entre autistas y no autistas. La empatía se ejemplifica en estos estudios a través de la mezcla de experiencia y rigor académico, de inteligencia y emoción, la cual permite involucrarse en un verdadero diálogo con la discapacidad y la diferencia.

3.5.3 Autismo y Comunicación

Olga Bogdashina, directora del centro de día para niños autistas en Ucrania, presidente de la sociedad del autismo de este país y madre de un niño autista adolescente, presenta su libro (Bogdashina, 2005) con el propósito de ayudar a los profesionales y a los padres a entender la perspectiva autista y los sistemas de comunicación que usan las personas autistas. La autora parte de la premisa de que la tríada de discapacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación se describen mejor como maneras cualitativamente diferentes de interactuar, comunicarse y procesar la información, las cuales no coinciden con las convencionales. Por esta razón, por un lado propone que para poder entenderles y establecer comunicación debemos aprender su lenguaje o encontrar un intérprete. Por otro lado, propone que así podremos ayudar a las personas autistas en diferentes ámbitos: a usar sus mecanismos naturales para aprender y desarrollar su potencial; a desarrollar estrategias para manejar sus dificultades, tales como las hipersensibilidades sensoriales y la sobrecarga de información; a sobrellevar los problemas de conducta y emocionales; y, por último, podemos aprender sus sistemas de comunicación y enseñarles habilidades de traducción con el fin de facilitar la comunicación entre ambos.

Partiendo de estas premisas, la autora considera cómo las diferencias sensoriales y perceptivas afectan a los procesos cognitivos y se reflejan en las diferencias en el desarrollo del pensamiento, el lenguaje y la comunicación que presentan los autistas. Posteriormente, trata de las características del lenguaje, el estilo de aprendizaje y el

desarrollo del lenguaje y de los problemas de aquellos autistas que poseen un lenguaje más fluido. Finalmente, presenta recomendaciones prácticas para seleccionar los métodos y técnicas apropiados para mejorarla comunicación basados en el modo comunicativo específico que usa la persona.

3.5.4 Autismo y Filosofía

El libro de Barnbaum (2008) trata de los preguntas filosóficas que emergen a partir de la forma en la que se entiende actualmente el autismo. Su punto de inicio es preguntarse acerca de las implicaciones éticas y bioéticas que supone pensar un individuo sin Teoría de la Mente – la dificultad a la que se enfrentan las personas con autismo en lo referente a entender la intencionalidad en los demás y atribuirles estados mentales independientes. Para ello propone llevar a cabo un estudio de la totalidad de ramificaciones metafísicas de la vida autista desde los campos de las filosofías de la mente y del lenguaje. Las preguntas que propone comprenden cuestiones acerca de la humanidad [*personhood*] moral y lo que constituye una vida humana bien vivida; acerca de las teorías éticas practicadas por personas con autismo; y, finalmente, acerca del uso de tecnologías genéticas y el uso de personas con autismo como sujetos de investigación en la biomedicina. Como último punto, Barnbaum hace un llamamiento a favor de la integridad autista. Los adultos con autismo deben ser respetados como personas que llevan una vida que es diferente – en algunos aspectos incomprensiblemente diferente – de la vida llevada por aquellos que no son autistas. Pero intentar transformar al adulto autista en alguien que no es autista significa no respetarle como persona de propio derecho. Por ello, la población no autista debe reconocer que los adultos con autismo tienen distintas personalidades, preferencias y placeres, de la misma forma que los tiene cualquier adulto no autista. Intentar “curar” su autismo e cambiar fundamentalmente quienes son de forma tal que les deniega el respeto que se merecen.

4 Hipótesis

La premisa de la cual parte esta investigación sostiene que estudiar en profundidad las interacciones de los actores sociales y los sistemas de significación y emoción que derivan de las mismas puede contribuir a mejorar la atención de los diagnosticados con autismo por parte de las familias y los profesionales. Por esta razón y a partir de todo el material presentado, la hipótesis que propongo es que la consideración del autismo como un fenómeno cultural y no sólo como un trastorno biomédico, propicia el replanteamiento del concepto de salud mental lo que, a su vez, favorece la creación de políticas educativas y socio-sanitarias más eficientes.

5 Etnografía de la Escuela Carrilet

5.1 El centro Educativo y Terapéutico

5.1.1 Historia

La Escuela Carrilet, situada en el barrio de Horta, en la periferia de la ciudad de Barcelona, es de titularidad privada concertada por el Departament d'Ensenyament y por el Departament de Salut. Actualmente, como empresa, son una cooperativa de trabajo asociado sin ánimo de lucro formada por la mayoría de los profesionales del equipo. La escuela se declara aconfesional y plural desde el punto de vista religioso y político.

Como institución, se inició en 1974 en Mataró con la idea de ser un hospital de día, ya que seguían el modelo de Ginebra, donde se formó la fundadora, y de Francia caracterizado por la existencia de centros de psiquiatría infantil – hospitales de día y escuelas pedagógico-terapéuticas – junto a una red asistencial. Allí se creó un centro de higiene mental con residencia a partir de unos educadores que habían creado un hogar en el que vivían con dos niños autistas.

Pasados dos años este centro no acabó de realizarse, debido por una parte a la situación miserable en la que se encontraban por la falta de subvenciones que hacía que los padres tuviesen que costear todos los gastos y, por otra parte, a que todos los niños a los que atendían era de Barcelona. Por estas razones se trasladaron a Barcelona donde crearon un hospital de día por su intención de desarrollar su enfoque terapéutico, aunque abandonaron la parte de residencia al darse cuenta de que mezclar niños mayores con otros más pequeños les creaba unas dificultades muy grandes. Finalmente, en 1985 se trasladan a la ubicación actual.

Carrilet se convirtió en el primero de España en dedicarse exclusivamente a niños pequeños, de 3 a 12 años. Al solicitar una subvención mayor, fueron acogidos por el Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, lo que les hizo pasar a ser una Escuela de Educación Especial. Esto produjo cambios, como la intención de trabajar el mes de julio con la idea de que no hubiese una separación tan grande, que tuvieron que abandonar al tener que seguir el calendario lectivo ordinario.

La escuela nace con la voluntad de ofrecer servicios específicos para dar respuesta a las necesidades de los niños con Trastornos Generalizados de Desarrollo y sus familias, dentro del ámbito pedagógico, psicológico-psiquiátrico y social. La esencia de sus objetivos, que no ha variado desde su fundación, se concreta en: a) Diagnosticar y tratar a los niños y niñas con Trastornos Generalizados del Desarrollo; b) Asesorar a profesionales relacionados con estos niños; y c) Orientar a las familias y acompañarlas en el crecimiento de sus hijos.

Abordan el tratamiento de sus niños desde una comprensión psicodinámica, basada en la comprensión de los procesos mentales y emocionales que vive el niño, en un conflicto básico de no haber asumido una relación estructurante primaria, base del funcionamiento psíquico del desarrollo normal. Este conflicto, manifestado a través de aspectos externos concretos tales como la falta de comunicación, de relación, de interacción social de rechazo, entre otros, se intenta revertir ayudando a revitalizar los vínculos emocionales padres-niños dando una comprensión de los procesos mentales y emocionales de los niños y estimulando las relaciones interpersonales en el seno de

la familia, ayudándolos a crecer y a vencer sus miedos, acompañándolos en las actividades funcionales, creando a su alrededor situaciones de relación y comunicación, respetando sus formas de interacción pero ofreciendo modelos compartidos por todos y creando, facilitando y adaptando situaciones y actividades para que puedan disfrutar de su entorno.

La escuela permanece abierto según el calendario escolar marcado por el Departament d'Ensenyament⁶. Su horario es de atención directa en horario continuado de 9:30h a 16:30h, aunque el equipo educativo-terapéutico desarrolla su actividad desde las 9h. Este horario comprende la actividad educativa propiamente dicha y todas las tareas de programación, control y seguimiento de cada niño y niña. Con el fin de atender las necesidades que surgen a lo largo del curso, como supervisión de alumnos de prácticas, coordinación con otros equipos, entre otros, este horario se ve ampliado. A la salida de la escuela, se dedica el tiempo necesario para transmitir a la familia la síntesis de la jornada, que se suele llevar a cabo de manera informal en el exterior de la escuela.

El precio de las cuotas en el curso 2010-11 es de 219 euros al mes por 10 meses. En este precio están incluidos el desayuno, la comida y las excursiones, además de actividades complementarias como musicoterapia, hipoterapia, iniciación al deporte para los niños de mayor edad, el departamento de psicología y el de psiquiatría.

5.1.2 El Proyecto Educativo

La Dra. Viloca, psiquiatra y fundadora de Carrilet, explica que desde sus inicios, Carrilet siempre ha tenido en cuenta como fundamental el aspecto terapéutico. La idea de Carrilet se inició con el propósito de crear un centro en el que, para que el niño se pudiese descubrir a sí mismo, tenía que tener un espacio pequeño, con unos puntos de referencia muy claros. El niño tenía que tener en su aula una educadora referente y tenía que observar que había un espacio para él. Esto último se materializó, en un principio, en los cajones para poner sus cosas, con un color y, poco a poco, desde lo físico pero dentro de un ambiente muy relacional, pudiese irse identificando como alguien que tenía un espacio en el que le guardaban las cosas que hacía. El objetivo es que el niño se pudiese diferenciar como persona con una identidad.

Posteriormente pensaron en la importancia de ofrecer una estructura sólida, a través de unas actividades que se repetían cada día, como por ejemplo la acogida que se le

⁶ El calendario escolar para el curso 2010-11, por Orden EDU/44/2010 del 8 de febrero de 2010, publicado en el DOGC, núm. 5562, es el siguiente:

Inicio de las clases: 7 de septiembre de 2010

Final de las clases: 22 de junio de 2011

Vacaciones de Navidad: del 23 de diciembre de 2010 al 6 de enero de 2011, ambos incluidos.

Vacaciones de invierno: del 7 al 11 de marzo de 2011, ambos incluidos.

Vacaciones de Semana Santa: del 16 al 25 de abril de 2011, ambos incluidos.

Festivos para el año 2010: 11 y 24 de septiembre (fiesta local), 12 de octubre, 1 de noviembre, 6 y 8 de diciembre.

Festivos para el año 2011: los que determine la disposición correspondiente del Departament de Treball i Indústria.

Días de libre disposición (establecidos por el centro y aprobados en el Consejo Escolar): 11 de octubre de 2010, 7 de diciembre de 2010 y 7 de enero de 2011.

hacía diariamente a los niños por la mañana en la que se les cantaba una canción. En los inicios de la escuela, aprovechando que tenían pocos alumnos, entre 15 y 20, a cada niño se le había compuesto una canción en la que se iban describiendo las características físicas del niño a la vez que se le iban señalando. Además trabajaban el hecho de aparecer y desaparecer.

Esta estructura repetitiva les ayudaba a que el niño pudiese recordar lo que había hecho y luego anticipar lo que se haría después, lo cual lo trabajaban con dibujos. Más tarde, a partir del trabajo de los cognitivo-conductuales, empezaron a introducir el uso de las fotografías.

Otro punto que se organizó como bastante fundamental era la acogida con los padres. Se estimulaba la comunicación a través de ayudar a los padres a que descubriesen que el niño, aunque no hablase, a lo mejor podía comprender, por lo que se les recomendaba que le hablasen y se le hiciese protagonista de la situación. Sin embargo, la Dra. Viloca recuerda que antes, también debido al menor número de alumnos, esta acogida era más intensa y que, aunque todavía se hace, ha quedado algo desdibujada. En cualquier caso, los tutores siguen hablando con los padres, trasmitiéndoles lo que los niños han hecho, de manera que parezca que es el niño el que lo explica con el fin de mantener un hilo de continuidad y de comunicación.

En el mismo sentido de estimular la continuidad se creó la libreta de fin de semana. En ella los padres apuntan lo que sus hijos han hecho durante el fin de semana para que se lea en la clase. Así, además de trabajar con los niños los aspectos del recuerdo y la anticipación, también permite que los padres vivan mucho con los profesionales y vayan adquiriendo el estilo de Carrilet en su hogar.

El estilo diferenciado de Carrilet atañe también al abordaje del aprendizaje. Desde un inicio, pensando en las dificultades de estos niños para simbolizar y a su vivencia del mundo desde un nivel concreto, el aprendizaje fue planteado desde la idea de que el niño aprendiese todo desde las experiencias vividas. Asimismo, se ideó el trabajo de integración social con actividades como ir a tomar el vermut o ir a comprar al supermercado, entre otras. El objetivo es ayudar, por un lado, a los niños a que se fuesen habituando a vivir en el mundo y, por otro, a los padres a poder realizar con sus hijos un mayor número de actividades ordinarias. Entre las influencias teóricas y pedagógicas, la Dra. Viloca cita los trabajos de Tustin (1977)(1986)(1987), Corominas (1991), Muratori (2008)(2009) y Piaget (2006 [1959]).

Como Escuela de Educación Especial siguen los curriculums de infantil y primaria marcados por el Departament d'Ensenyament, con modificaciones significativas para poder dar respuesta a sus alumnos, sobre todo en los referente a la secuenciación y el logro de objetivos. Por ejemplo, aunque no comparten todos los objetivos de aprendizaje, sí que les es posible centrarse en aquellos referentes a las actitudes, de relación con el otro y con los aprendizajes, dando mayor importancia a la motivación que pueden tener los alumnos por el lenguaje escrito por encima del aprendizaje de la lecto-escritura. El hecho de que el actual currículum por competencias, del 2007, sea más abierto que el anterior, les permite decidir los límites de cada objetivo.

También han creado un currículum de pre-requisitos y uno de Primaria Funcional, para acercar las actividades de enseñanza-aprendizaje a las necesidades de algunos de los niños y niñas a los que atienden. El currículum de pre-requisitos, pensado para los niños más pequeños, ha sido ideado con el objetivo de trabajar aquellos aspectos que

los niños incorporan de manera natural, en el sentido de que no son enseñados formalmente – por ejemplo, la atención conjunta a través de la relación con la madre cuando les cambia el pañal – y que los niños diagnosticados con TGD no han desarrollado. El currículum de Primaria Funcional tiene el objetivo de que el alumno adquiera unos conocimientos a través de actividades de enseñanza-aprendizaje aplicadas a casos concretos. Por ejemplo, aprender a leer no es un objetivo, pero sí lo es reconocer su nombre escrito o los símbolos de una farmacia o del metro; el aprendizaje de los números tiene el objetivo de que puedan marcar un número de teléfono o de identificar un autobús.

Servicios del centro: Comedor y Actividades complementarias

Durante el curso escolar, el centro ofrece el servicio de comedor escolar para aquellos alumnos que lo deseen. En el presente curso 2010-11 está previsto que sean 46 usuarios. Este servicio está pensado desde dos vertientes, la nutricional y la de la búsqueda de autonomía y simbolización.

Psiquiatría, psicología y farmacología: ofrece atención familiar y escolar de forma personalizada en todos los aspectos que hacen referencia al control, evolución, seguimiento y orientación de las familias y sus hijos. Esto se consigue mediante entrevistas de seguimiento, tratamiento y contención de las ansiedades de la familia, atención farmacológica, derivación de casos, supervisión de los tutores y asesoramiento y formación en servicios externos, entre otros.

Servicio de asesoramiento a los servicios que comparten los niños: el hecho de que algunos alumnos compartan su escolarización con otras escuelas o bien asistan a otros servicios (*esplais*, ludotecas, casales y otras actividades fuera del horario escolar) hace necesario coordinar programas, asesorar y seguir la evolución desde el centro a fin de ayudar el máximo posible a estos alumnos. Las fechas de estas reuniones quedan recogidas en el protocolo de escolaridad compartida, donde queda constancia de la evolución, valoración, acuerdos y calendario de las reuniones.

En cuanto a las actividades complementarias, se practican técnicas de psicomotricidad, indicadas para aquellos niños y niñas con graves alteraciones en la comunicación, la relación y la capacidad de simbolización. Su objetivo fundamental es el incremento de la capacidad de relación y descubrimiento de uno mismo y la elaboración del esquema corporal, desde la acción y el movimiento, para llegar a una mejor diferenciación y simbolización.

Asimismo, se practica la natación, que está a cargo de los monitores de piscina con el soporte de los tutores con el fin de facilitar el conocimiento sobre las particularidades de cada niño y niña en esta actividad. El agua se considera un buen medio para interrelacionarse y, por otro lado, se definen objetivos de autonomía personal a lograr en el contexto de la piscina.

La educación física se plantea como una actividad corporal en la que se dará mayor importancia a los juegos deportivos de equipo, priorizando los objetivos del trabajo en grupo, planteamiento de estrategias comunes, la aceptación de las normas del juego y la tolerancia a la frustración, entre otros.

La hipoterapia consiste en actividades asistidas con caballos que se definen como el conjunto de actividades terapéuticas realizadas con caballos que contribuyen positivamente al bienestar físico, emocional y social de personas con necesidades educativas especiales.

La musicoterapia es una buena herramienta para favorecer la relación, la comunicación y la expresión de sentimientos y emociones que facilitan y potencian un crecimiento armónico y promueven la expresión de deseos que identifican al sujeto.

La logopedia tiene como finalidad facilitar, promover, mejorar y potenciar la comunicación y la relación mediante el aumento de la competencia comunicativa y lingüística. Esta tarea se realiza tanto en atención directa como indirecta, a través de la coordinación con los tutores y la elaboración del currículum. Esto quiere decir que la intervención logopédica tendrá las modalidades de atención directa y de orientación/asesoramiento.

Actividades de integración en el entorno social próximo. Salidas culturales y talleres

Los objetivos de estas salidas, programadas con una frecuencia semanal (según la programación y horarios de cada unidad) son, entre otros, la socialización básica en las situaciones cotidianas como comprar, ir en transporte público, salir a tomar un refresco, la elaboración de miedos en estas situaciones, tolerancia a los cambios de itinerario, control de la impulsividad y conocer el medio social. Cada grupo define los objetivos a conseguir y la idoneidad de esta actividad en función de las características del grupo.

Puntualmente se harán salidas a diversos espacios como teatros y museos, entre otros, en función de lo que se trabaje dentro de la programación de cada grupo.

En cuanto a los talleres, durante los últimos cursos se han desarrollado una serie de talleres, valorados muy positivamente, y habiendo comprobado su idoneidad en lo que respecta a los objetivos propuestos, este año se continuará con los siguientes talleres:

El taller de música y expresión dinámica está dirigido a promover y potenciar capacidades de adaptación al grupo con la finalidad de facilitar la expresión de sentimientos y emociones, adaptarse al marco de acción, promover la espera, estimular el lenguaje y la comunicación, el reconocimiento de canciones y la imitación, entre otros. Para este curso se han diseñado tres grupos simultáneos, divididos según la edad de los niños y sus características. El horario es de 9:30 a 10:15 horas.

En el taller de desayuno, los niños y niñas también están agrupados de la misma forma que el taller anterior. Con el grupo de los niños más pequeños, los objetivos serán: a) discriminar texturas; b) familiarizarse con nuevos alimentos; b) adquirir hábitos alimentarios; c) ser capaz de escoger los alimentos preferidos; d) controlar la impulsividad; y e) respetar los límites marcados en esta actividad. Con el grupo de los mayores, los objetivos serán: a) fomentar la relación; b) adquirir y/o potenciar los hábitos alimentarios y comunicativos; c) aceptar las demandas de otros; d) interpretar diferentes roles en relación a la situación; e) tolerar la frustración; y f) fomentar la autonomía en las actividades cotidianas.

El taller de juegos de patio se desarrolla durante el tiempo de recreo diariamente en horario de 14:00 a 15:00 horas. Este espacio-tiempo tiene dos objetivos bien diferenciados. Por un lado se ha de proveer el cuidado y seguridad necesarios y, por otro lado, organizar una serie de juegos estructurados con el fin de dar significado a este tiempo, además de fomentar el tiempo de espera y turnos de juego. Los juegos incluyen: juegos de acción y participación, canciones, juegos de pelota, triciclos, patinetes y patines, fútbol y baloncesto, el columpio y el tobogán.

Otras actividades. Coordinación con la red sociosanitaria y educativa.

Colaborar con el EAP de la zona con el fin de poder organizar, coordinar y hacer un seguimiento y evaluación de los alumnos del centro que están en régimen de escolaridad compartida.

Participar en el Proyecto de interredes de la zona: estas reuniones están formadas por diferentes profesionales de los ámbitos del bienestar y familia, salud y educación.

Asistir a las reuniones del Consejo de personas con discapacidad de la zona y participar en proyectos conjuntos del distrito.

Formar parte de la Coordinadora de profesionales que trabajan con personas con TGD/psicosis, en la cual se hacen trabajos para: a) consensuar criterios para la documentación requerida por Sanidad; b) elaborar y unificar protocolos de diagnóstico, seguimiento y tratamiento; c) presentar pruebas diagnósticas específicas en TGD; y d) velar para que su colectivo y sus instituciones estén representados.

Hacer visitas a servicios externos para supervisar y asesorar a otros centros e instituciones.

Atender visitas al centro de diferentes dispositivos sociosanitarios y educativos y de personas en formación con el objetivo de conocer el centro, su funcionamiento y metodología.

5.1.3 El edificio: Descripción física

La escuela Carrilet es un edificio de tres plantas separado de las edificaciones adyacentes por un muro. Tras la verja de entrada y antes de llegar al edificio hay un patio, a la derecha del cual están situadas dos jardineras elevadas en las que los alumnos cultivan algunas hortalizas. Alrededor del muro también hay una zona en la que se encuentran varias plantas aromáticas y ornamentales con su nombre escrito.

Unas escaleras conducen al recibidor de la escuela en el que hay colgado un gran mural dibujado por los niños con una foto de cada niño sobre su dibujo y su nombre. Varias manualidades hechas por los niños, agradecimientos de exalumnos y de sus familias – como uno hecho con fotografías de las actividades que realizó durante su estancia en Carrilet o placas conmemorando la graduación de una promoción de alumnos – y algunos artículos de prensa, como la reseña de la película *María y yo*, ocupan el resto de paredes. Alrededor del recibidor hay dispuestos varios sillones. Para Navidad se colocó aquí el árbol decorado con adornos, lo cual llevaron a cabo los más pequeños.

A la derecha del recibidor se encuentra un despacho donde se realizan los encuentros más formales con los padres o reuniones de parte del equipo. Siguiendo el pasillo que sale del recibidor se llega a la cocina, donde se preparan los desayunos y se cocinan en el horno las recetas que se preparan en las actividades del taller de cocina, como pizzas o galletas. La comida de los alumnos y los profesionales la suministra una empresa de catering.

El comedor también hace de sala polivalente para, por ejemplo, realizar las sesiones de yoga, ensayar los bailes de la función de Navidad, o, en general, para llevar a cabo actividades que incluyan a más de un grupo para lo que se necesita un espacio mayor al de un aula. En estos casos se redistribuyen las mesas y sillas a fin de crear un espacio útil más grande. A la derecha del comedor está la sala de profesores, que se utiliza como cambiador, donde los profesionales que lo considerasen necesario pueden cambiarse de la ropa de calle, y como lugar de descanso durante aquellos momentos en los que otro profesional cuidaba de los niños de su grupo, como la hora del patio tras la comida.

El comedor da a un gran patio posterior, cubierto casi en su totalidad por césped artificial. El patio está dividido por una valla de un metro de altura que crea dos zonas de juego, una de las cuales está reservada a los niños más pequeños. En la zona grande hay un árbol, un tobogán, un columpio, un balancín sobre un muelle con capacidad para ser montado por cuatro niños y una estructura grande de madera que imita un tren y un vagón y donde pueden caber hasta seis niños. En la zona pequeña hay un tobogán y un columpio, ambos de tamaño más reducido. Debido al desnivel entre la calle a la que da la entrada del edificio con la que se encuentra a sus espaldas, el patio queda a la altura de un segundo piso. Aprovechando este desnivel, se realizaron unas importantes obras de remodelación que han permitido utilizar todo el espacio bajo el patio.

Como se puede observar en los planos, los espacios designados como aulas para cada grupo son de diferente tamaño. Esta diferencia, sumada a otras variables como la planta en la que se encuentran, la luz que reciben del sol o la orientación en cuanto a si dan a la calle o al patio, hace que algunas aulas sean preferidas a otras entre el profesorado. Por esta razón se decidió que, en un principio cada dos años y posteriormente cada año, los tutores fuesen rotando por todas las aulas, lo cual comporta muchos problemas en septiembre. Los espacios se reparten en función de los niños, priorizando si, por ejemplo, es un grupo numeroso, de mayores que se mueven mucho o que tienen algunas necesidades. También se analiza, para evitar conflictos, el recorrido que cada tutor ha hecho por los espacios. Todos son conscientes de que alguna vez tendrán que dar clase en el tercer piso, donde las aulas son más pequeñas incluso en altura. De aquí, también, que estas aulas se dediquen a los niños más pequeños.

Cada espacio dedicado como aula tiene asignado un logo diferente: un dibujo de un animal impreso en papel de color colgado al lado de o en la puerta. Ésta fue una idea de la directora con el fin de solucionar el problema que a veces se daba al pedirle a un niño que fuese al aula de un tutor determinado, ya que para algunos alumnos es difícil identificar a una persona mayor con un espacio. El hecho de imprimir los logos en papel de color lo pensó para el caso de que el niño que no pudiese discriminar el dibujo, lo hiciese por el color. Algún tutor propuso que se llevaran consigo los logos

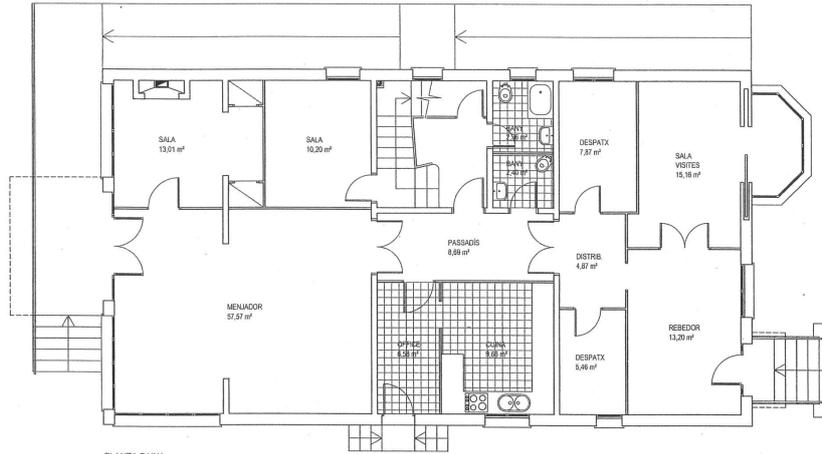
al cambiar de espacio, pero se prefirió que los logos se mantuvieran en su sitio para facilitar la orientación.

Estos logos también están colocados en la cajonera situada en el comedor donde los niños guardan sus servilletas con el fin de facilitar que sepan dónde debe estar la suya, ya que, mientras que los conceptos de “el (cajón) de arriba” y “el (cajón) de abajo” pueden presentar menos problemas de enseñar y de comprender, explicar y entender la situación de los cajones que se encuentran entre estos dos extremos es mucho más complicada. La elección de los logos y sus correspondientes colores también la hizo la directora de la escuela, aunque en el primer año de su aplicación preguntó a los alumnos cuál preferían para identificar su espacio. Desde entonces esos logos han permanecido fijos.

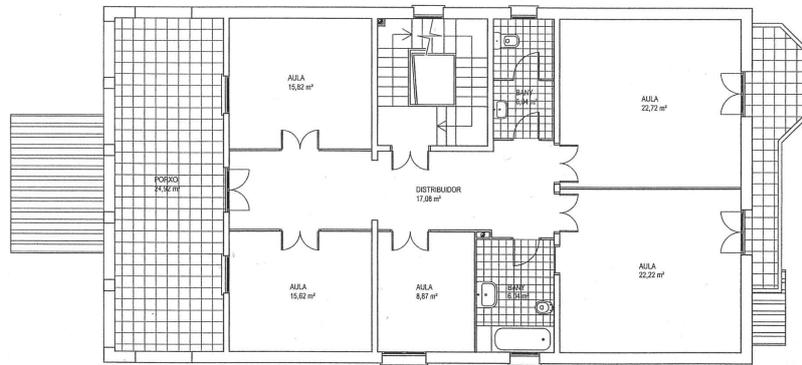
En cuanto a las aulas, todas poseen una cajonera con la foto y el nombre de cada alumno que identifica su cajón individual, en la que guardan los materiales de las actividades realizadas. También hay un mural en el que cada día se pegan las fotos de los niños que han asistido a la escuela, los ausentes – ya sea por enfermedad o por que están en la escuela ordinaria – y de los profesionales con los que los niños entrarán en contacto durante ese día: tutor, educador, logopeda, psicólogo, reflexoterapeuta, entre otros. En otros armarios de las aulas hay abundancia de juguetes: desde muñecos, coches, bloques de construcción, plastilina, casitas o fortalezas, electrónicos que producen luces, música y sonidos, hasta juegos de mesa en las aulas de los niños más grandes. También hay libros de cuentos y catálogos de juguetes.

Todas las aulas tienen colgadores, individualizados para cada niño con su nombre, que utilizan para poner sus abrigos y mochilas. Los muebles que componen el mobiliario de las aulas son de diferente estética, como armarios de madera barnizada incolora junto a otros de color blanco y algunos muestran signos de deterioro por el uso. En algunas aulas hay sillas de diferente tamaño. En los casos en que una actividad requiera que se junten dos grupos, los alumnos transportan las sillas de un aula a la otra.

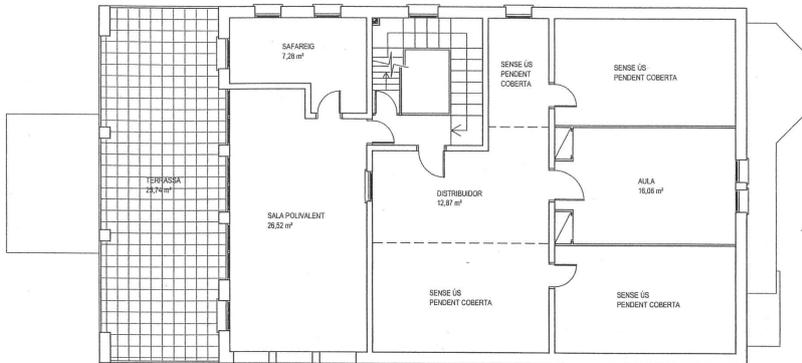
En el aula del grupo de los más mayores, hay colgadas varias cartulinas en las que hay escritas, por ejemplo, listas de buenos hábitos. También hay una lista que refleja el curso en el que se encuentran en la escuela ordinaria, ya que en las clases de Carrilet se agrupan a alumnos diferentes cursos. En el aula de los que siguen a la anterior por edad hay un mural con recortes de fotos de cosas que les gustan, como grupos de música. En este aula se encuentra un cajón de madera donde un niño se puede meter. Este cajón, anteriormente, estaba presente en todas las aulas y se utilizaba para trabajar el aspecto de la permanencia del objeto, para ayudarlo, a través del juego del escondite, a desarrollar la imagen mental. Actualmente esta práctica está en desuso, aunque uno de los niños de esa aula lo usaba, *motu proprio*, frecuentemente para esconderse tapándose con un manta, lo cual le producía risa y propiciaba que la tutora preguntase en voz alta: “¿Dónde está...?”



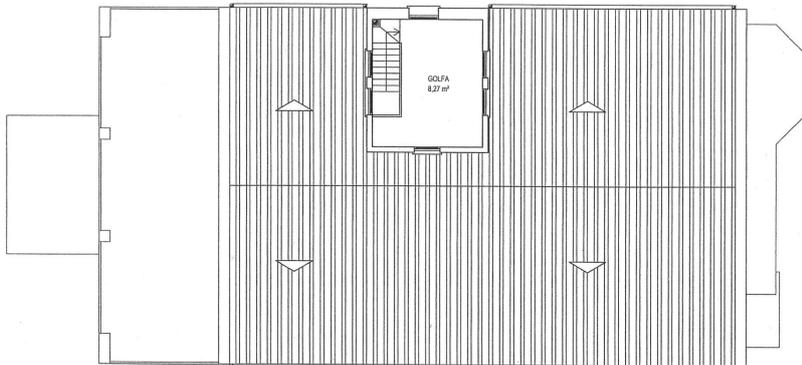
PLANTA BAIXA
SUP. TOTAL 152,54 m²



PLANTA PRIMERA



PLANTA SEGONA
SUP. EDIFICADA 56,81 m²
SUP. PORXO 15,32 m²
SUP. TOTAL 72,13 m²



COBERTA
SUP. TOTAL 13,71 m²

5.2 Los niños y las niñas

En el curso escolar de 2010-11 hay 46 alumnos inscritos, de los cuales 10 son niñas. La tabla 2 muestra la división de los alumnos por grupos, el seudónimo – cuando corresponda – el sexo, la edad y, si procede, la asistencia en días y/o tardes por semana a la escuela compartida. La tabla 3 muestra el horario general de los alumnos.

Tabla 2. Distribución de los alumnos por grupos

Elefante Rojo				Ratón Amarillo			
Abel	V	3	1 día	Jaime	V	5	1 día
Simón	V	4	3 días	Oscar	V	5	-
-	V	4	3 días	Felipe	V	5	-
Fernando	V	4	-	Guillermo	V	6	2 días
José	V	6	-	Mateo	V	6	1 día
				Emilio	V	6	-
Mariposa Naranja				Pez Azul			
Lorenzo	V	5	2 días	Marcelo	V	6	-
Santiago	V	6	2 días	Diana	H	6	-
-	V	6	2 tardes	Beatriz	H	8	1 día, 2 tardes
Luisa	H	6	-	Isabel	H	8	-
Carolina	H	7	3 tardes	Marta	H	9	2 días
Irene	H	8	-	Carlos	V	9	-
Caracol Amarillo				Tortuga Verde			
Tomás	V	7	-	Eric	V	8	-
Manuel	V	8	-	Ignacio	V	8	-
Diego	V	10	-	Luis	V	10	-
Pedro	V	10	-	Rafael	V	12	-
Antonio	V	11	-				
Laura	H	12	-				
Gato Rosa				Perro Rosa			
Pablo	V	8	2 tardes	Andrés	V	11	3 días
Ramón	V	8	2 días	Gabriel	V	11	1 día
-	V	8	2 días	Juan	V	11	3 días
Esteban	V	9	-	Teresa	H	12	-
Bernardo	V	10	3 tardes	Paloma	H	12	2 días
Ernesto	V	11	-	Julián	V	12	3 días, 2 tardes
				Rodrigo	V	12	3 días

El criterio para aceptar alumnos en el centro es que tengan un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo. En el caso de los niños de 3 años de edad, a los que no se les diagnostica este trastorno, se ha llevado a cabo una observación en la que se han percibido características del TGD o bien se le ha hecho un diagnóstico de

trastorno multi-sistémico que a la larga deberá ser definido, aunque a la mayoría se le acaba determinando un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

Tabla 3. Horario general de los alumnos

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9:30	Actividades Curriculares				
13:00	Actividades Complemen.				
13:00	Servicio de Comedor				
14:00	Recreo	Recreo	Recreo	Recreo	Recreo
15:00	Tiempo de Juego				
15:00	Actividades Curriculares				
16:30	Actividades Complemen.				

La aceptación del alumno por parte del centro depende de que tengan plazas y de que se vean capaces de ayudar al niño. En lo referente a las plazas, el centro no dispone cada año de las mismas plazas, pues hay años que a veces ha salido un grupo entero, lo cual permite crear uno nuevo, mientras que otros años salen, por ejemplo, dos niños de un grupo, dos de otro y esto no siempre permite crear un grupo de 3 años nuevo. En cuanto a verse capaces de ayudar al niño, depende de que el niño posea unas características que coincidan con un grupo que ya esté formado, que el centro disponga de los profesionales adecuados al caso en particular y de que el dictamen del Equipo de Atención Psicopedagógica sea favorable.

La entrada de los alumnos es a los 3-4 años y a los 6-7, mayoritariamente. En este último rango de edad hay más grupos, debido a una mayor población, lo que proporciona un mayor número de opciones de creación de grupos adaptados a las necesidades específicas de los alumnos. Este curso han entrado siete niños, uno de 3 años, tres de 4, uno de 6 y dos de 8, y una niña de 6 años. De media, un niño acude de 2 a 3 años al centro.

Para la formación de grupos se tienen en cuenta la edad – que no haya una diferencia de más de 2 o 3 años – y las capacidades del alumno. Las capacidades, a parte de las cognitivas que se dividirían entre funcionales y académicas, tienen en cuenta la

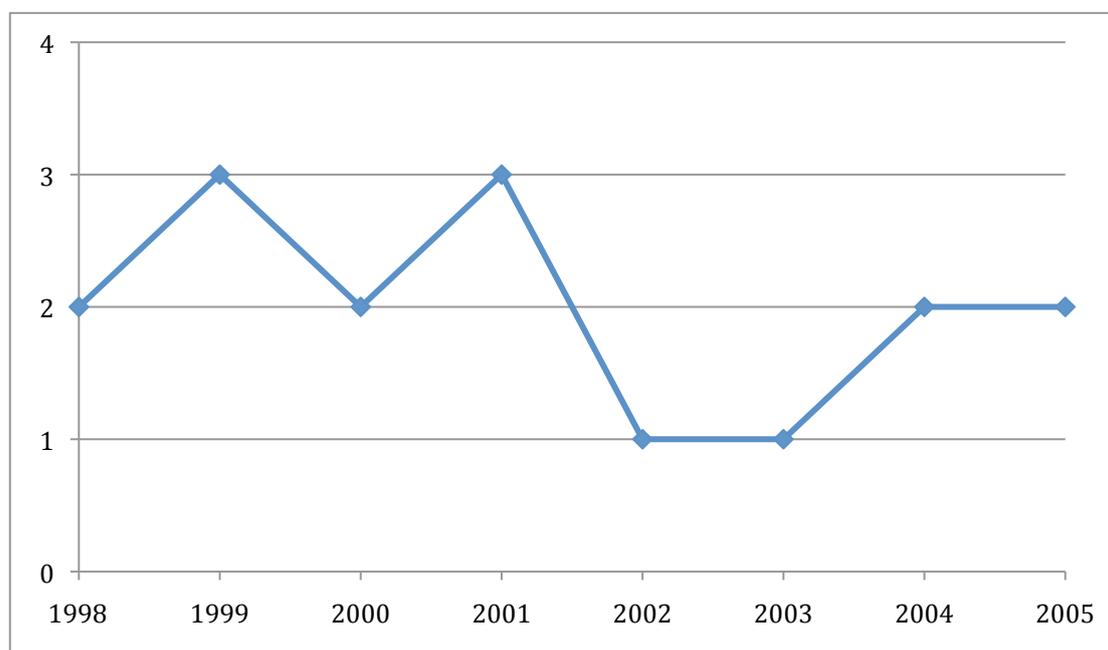
relación, la comunicación y el lenguaje, entendidos como dentro de un proceso de desarrollo, empezando por la relación y finalizando en el lenguaje codificado y simbólico. Esto se observa a partir del comportamiento del niño en aspectos como la búsqueda o el rechazo de la relación con los otros, la reacción ante el contacto físico – como pueden ser las caricias – y la búsqueda de los ojos del adulto o el evitar su mirada, entre otros. Otra variable es la manera en la que el niño juega: si es un juego más sensorial, basado en la manipulación de objetos, repetitivo, como el de un bebé, o si es más simbólico, lo que indica que hay pensamiento, permanencia del objeto y con un lenguaje para hablar de cosas no presentes. Dentro de este juego simbólico se diferencia entre si es individual o cooperativo. El montaje de grupos exige un gran trabajo ya que un niño puede tener un perfil muy escarpado, por ejemplo, pudiendo ser muy autónomo en un aspecto pero no haber desarrollado las capacidades comunicativas ni de relación.

Posteriormente, a lo largo de su estancia en el centro, la evolución del alumno será la que marque su agrupación, aunque también se puede dar el caso de que, debido a que entre el alumno y su tutor se ha establecido una relación tan grande y difícil de modificar, en la que el alumno no tiene que hablar para que se le entienda, se considere más beneficioso cambiarlo de grupo.

En el centro hay grupos cuyos tutores les hacen vestir bata y otros a los que no. Es una decisión de los tutores basada en criterios como la edad o que se trabajará con los alumnos la autonomía personal precisamente no permitiendo mancharse la ropa con el fin de que los niños generalicen este hábito y lo puedan aplicar fuera de la escuela cuando, por ejemplo, vayan con sus familias a comer a un restaurante. También, en el caso de los niños más pequeños, se trabajan los hábitos de vestirse y desvestirse, además de la motricidad fina con los botones, aunque el centro no exige que la bata tenga botones. El centro tampoco busca la uniformidad en las batas, más bien al contrario, ya que trabajan la diferenciación de cada alumno y por eso es positivo que cada niño lleve una bata de color diferente. En cualquier caso, sí que se pide algún tipo de protección para la ropa, ya sea una bata o una camiseta vieja, cuando los alumnos usan pintura a fin de que puedan estar pendientes de la actividad y no de si se ensucian.

De los 46 alumnos del centro, 22 reciben medicación, de los cuales 3 toman medicación antiepiléptica y el resto neurolépticos o antipsicóticos. Como muestra el gráfico 1, hay un mayor número de alumnos medicados entre los más mayores. Esto se debe a que, por un lado, los padres de los más pequeños son más reacios a medicar a sus hijos pensando en que va a ser de por vida y, por otro lado, a que es más difícil contener a los hijos, en el caso que sea necesario, cuando se van haciendo mayores y ganando fuerza.

Gráfico 1 Número de alumnos medicados por año de nacimiento



Cuando los niños llegan a los 12 años, el centro le busca a cada uno la opción más adecuada para su futuro, para lo que se tiene en cuenta su evolución y se hace una previsión de lo que el niño necesitará más adelante. A los 12 años el niño ya posee una historia y los profesionales pueden apuntar hacia qué requerirá a los 20 o 25 años. También se tienen en cuenta los recursos económicos de la familia y su lugar de residencia para buscar opciones por su zona, ya que los padres también se hacen mayores y el esfuerzo para desplazarse es cada vez mayor. Asimismo se ha de prever que el niño pueda tener unas necesidades que los padres no puedan satisfacer.

De esta forma, se busca una institución que tenga una continuidad que sea la necesaria para el niño. A la familia se le proponen dos o tres posibilidades, aunque no siempre hay tantas dependiendo de la zona, y en el caso de que el centro tenga muy claro cuál

es la mejor opción, se le transmite a los padres, los cuales suelen seguir su consejo. Hay niños que no han tenido una gran evolución pero son más fáciles de derivar, ya que los profesionales prevén que estos encontrarán su lugar en cualquier institución. Sin embargo, hay otros que, aunque la evolución ha sido mejor, al centro le costará más encontrar un sitio adecuado debido a que presentan comportamientos más psicóticos. En cualquier caso, los profesionales hacen un seguimiento del alumno en Navidad de su primer año fuera del centro.

En la provincia de Barcelona, si la familia es del Baix Llobregat, a los niños de la escuela los suelen enviar a la Institución Balmes, que es un centro bastante parecido a Carrilet, pero con una continuidad de edad mayor y ofrece más opciones al niño. En la zona de Sant Boi está el Balmes 1 y 2 que siguen la misma línea que Carrilet y también están concertados con el Servei Català de la Salut, con lo cual cuentan con psiquiatras. En el Vallés está el centro Bellaire, que para casos afectados tienen una residencia y unos talleres. Sin embargo, ahora, debido a la sectorización la familia debe residir en la zona del centro y eso dificulta la movilidad que antes había.

En Barcelona ciudad es más complicado encontrar un centro que ofrezca continuidad a partir de los 12 años. El centro educativo y terapéutico L'Alba también acoge a niños desde la infancia hasta los 18 años y cuenta con un UME (Unidad Médico-Educativa). Sin embargo, el hecho de que asistan niños con unas características más conductuales – niños rebotados de entornos ordinarios y con problemáticas familiares, según la directora de Carrilet – lo hace inadecuado para según que niños de Carrilet, pues serían “carne de cañón”. También está la Institución Neuro-Psico-Pedagógica Guru que ofrece residencias y una escuela para mayores de 18 años a donde han enviado a algunos niños más afectados.

En Horta hay dos escuelas a las que también han derivado niños, aunque no sean específicas de autismo, porque cuando son centros grandes es más difícil que sean específicas. Por ejemplo, la Escuela Rel, donde hacen una comprensión bastante buena de los alumnos, con un currículum muy funcional, una forma de trabajar bastante próxima a la de Carrilet y donde los niños con un cierto nivel están bien. El otro es el centro Ginesta, que tiene unas características diferentes y es público, con lo cual la dotación, el personal y las instalaciones son muy buenas. Además los padres tienen que pagar muy poco. La ventaja, sigue explicando la directora de Carrilet, es

que los niños con nivel bajo tienen cubiertas toda una serie de necesidades, como el transporte, entre otras cosas. Y, como están en la red pública, si después los niños necesitan una residencia, que seguramente será la derivación que se hará, ya están en la red pública y será más fácil que los atiendan porque el niño ya está dentro y tienen que darle una solución. Si estás fuera, entrar en la red pública es muy complicado.

Hasta los 18 años los niños de educación especial tienen que estar en escuelas de educación especial. En estas escuelas se les prepara para la vida adulta para lo que realizan actividades funcionales. A partir de los 18 – que se puede ampliar hasta los 20, ya que existe la posibilidad de que repitan 2 años – y dependiendo de sus capacidades, las posibilidades son ir a residencias, a talleres ocupacionales, a centros de trabajo protegido o a centros de nivel alto. Lo más grave, explica la directora, sería la residencia. Después estarían los talleres, donde se preparan para hacer una actividad, aunque tienen muchos problemas porque las personas entran con 18 o 20 años y se quedan toda la vida, lo cual colapsa las plazas ya que no hay una salida natural. La única salida es que la persona fallezca, que se ponga muy enferma, que se traslade de lugar residencia, que se lo queden en casa los familiares o que lo ingresen en una residencia. Así que, en el mismo centro conviven personas de 18 y de 50 años, con todo lo que eso comporta. Además está el desgaste por de tratarse de un taller ocupacional, donde están haciendo algo funcional, pero que, aunque tienen otras actividades, es complicado porque son personas con pocas posibilidades.

En los centros de trabajo protegido – empresas entre comillas, aclara la directora – los trabajadores están en un entorno algo parecido a lo que sería una empresa, con unos horarios y una producción de verdad, no como en los talleres que no son expresamente productivos. Hacen un trabajo que alguien ha de hacer, por ejemplo, ser jardineros, mientras que en los talleres se les hace realizar un trabajo que si no lo hicieran ellos, en la mayoría de ocasiones no lo haría nadie.

Los que tienen más capacidades pueden ir a un centro de nivel alto con acceso a la lectura y la escritura, al uso del ordenador y al teléfono, entre otros. Tienen unas limitaciones, pero pueden hacer una vida más o menos autónoma. Los preparan para hacer una Formación Profesional adaptada, con la que obtienen una titulación y pueden ir a una empresa normal a hacer unas tareas concretas. Por ejemplo, si hacen el módulo de hostelería, podrán hacer de camareros junto a otras personas. También

pueden ir a pisos protegidos, donde hay de 4 a 6 personas con un monitor. Ahí tienen una vida más o menos normal, por ejemplo, pueden salir con los amigos que han hecho. Aunque necesitan un piso protegido porque no se pueden desarrollar como los demás, pueden llevar una vida normalizada.

Miércoles, 27 de Octubre de 2010

Después de la entrevista con la coordinadora, en la que me indica los grupos a los que asistiré, vamos al aula del Caracol Amarillo donde está este grupo junto al de la Tortuga Verde y sus respectivas tutoras. Los niños están desayunando galletas y pan con crema de chocolate que cogen de una bandeja. Algunos están sentados mientras que otros deambulan por el aula y otros se van levantando y sentándose. Ignacio se va del aula y su tutora lo trae de vuelta, varias veces. Una niña le dice a otra que se limpie la nariz y al ver que no lo hace se lo repite en voz más alta y con tono agudo.

Vamos al patio. Beatriz se acerca a mí y a la tutora de la Tortuga Verde, que estamos conversando, y la tutora le dice que me pregunte el nombre. Tras mi respuesta, me pregunta la edad y se va al balancín, en el que hay montado otro niño, desde donde me pide que la mire. Me acerco y le pregunto el nombre de su amigo, a lo que me responde que se llama Carlos. Al balancearse, Beatriz se golpea en la boca con la cabeza de Carlos y le sangra el labio. Una tutora se la lleva a limpiarse y, al volver, Beatriz me dice que ya no le sangra. Diego da vueltas por el patio, repitiendo “Once upon a time” y otras frases que no entiendo. Cada vez que pasa por mi lado me mira con expresión ceñuda.

Diana se me acerca y me pregunta el nombre y la edad. Cuando yo se lo pregunto a ella, me responde que tiene 36 años y, aunque respondo con perplejidad, no me dice otra edad. Diana me pide que me siente en el suelo con ella. La tutora de la Tortuga Verde se nos acerca para decirle a Diana que la bata que lleva puesta no es la suya y le lee el nombre que hay escrito en la pechera. Diana me toca el zapato y me pregunta si es mío. Al responderle que sí, me pregunta por qué, a lo que le contesto que son míos porque los he comprado. Me pregunta si los he comprado en el Alcampo y le digo que en una tienda de zapatos. Divertida, me enseña sus zapatos, pero cuando intento continuar nuestra conversación se acaba el patio y tenemos que volver al aula.

Asisto a la sesión de reflexoterapia que lleva a cabo un especialista de la Fundación Cruyff. Ignacio, estirado, gira sobre sí mismo sobre la camilla improvisada formada por una colchoneta y un par de almohadas sobre dos mesas juntas. Mientras el especialista masajea los pies a Ignacio, éste va cogiendo todo lo que está a su alcance y llevándoselo a la boca. El especialista me explica que las personas normales dominamos nuestro sistema nervioso, mientras que estos niños son dominados por él. Me dice que cuesta años hasta que los niños se acostumbran a la reflexoterapia. Al acabar con Ignacio, éste va al aula y sale Eric. Eric ríe más y le cambia la expresión de la cara a medida que el especialista le toca los pies, desde abrir los ojos como con sorpresa a una expresión ceñuda, como si estuviera sopesando alguna idea. De vez en cuando, Eric se incorpora para mirar por la ventana.

Llega la logopeda, toma a Ignacio de la mano y nos vamos al aula de logopedia, la rana verde. Una vez allí, la logopeda le muestra a Ignacio fotos en las que aparece él, aunque Ignacio no muestra interés en ellas. La logopeda engancha la foto plastificada de Ignacio en el mural que indica qué niño está haciendo la sesión de logopedia y le enseña una cartulina donde hay escrito el día de la semana, diciéndole el día que es.

Ignacio hace un gesto con las manos que la logopeda interpreta como una indicación de que quiere oír música, pero le dice que el ordenador para escuchar música no está en el aula, a lo que Ignacio reacciona enfadándose y pide la música repetidamente. La logopeda le dice que no hay música pero que van a jugar con juguetes. Saca un muñeco de trapo de una rana y le canta la canción de *La Petite Granoteta*. Ignacio se pone contento, sonrío y hace un sonido agudo y fuerte, a lo que la logopeda le responde diciéndole que canta muy bien.

La logopeda utiliza el lenguaje de señas con algunas palabras al mismo tiempo que las pronuncia. Le enseña a Ignacio cuatro fotografías de juguetes que hay en el aula para que elija con cuál quiere jugar. Ignacio elige el camión de bomberos, pero al sacarlo del armario se disgusta. La logopeda saca otra foto de un juguete, diciéndole que sabe que a él le gusta ese e Ignacio lo elige. Se trata de un juguete electrónico con botones que, al pulsarlos, producen música o dicen palabras. Ignacio sonrío al pulsar un botón en concreto que produce música, el cual pulsa repetidamente. La logopeda le coge de la mano para ir pulsando los botones de los números, mientras ella repite el número en voz alta. Me comenta que le gusta porque no tiene sentido. Cuando la logopeda

suelta la mano de Ignacio, éste pulsa los botones al azar y sabe accionar el interruptor que hace que los botones pasen de emitir palabras a tocar la música que le gusta.

Al acabar la sesión, bajamos al aula de la Tortuga Verde donde, uno a uno, los niños eligen una canción para cantar señalando en un mural que presenta un símbolo para la acción de “elegir” y fotos que representan cada una de las canciones que conocen. Cantar, propiamente dicho, lo hace la tutora y la logopeda. Las canciones también incluyen bailes o movimientos que las dos profesionales realizan con los niños y para lo que se arrinconan las mesas y sillas con el fin de crear mayor espacio en el centro del aula. Posteriormente, la tutora narra el cuento de *Los Tres Cerditos* y el de *La Castañera*, acompañándose con un libro que muestra los dibujos del relato. Los niños, a los que se les ha pedido que se sienten en el suelo, se levantan, se sientan y se mueven por el aula mientras la tutora explica los cuentos. Eric se sienta sobre mi regazo, encarado hacia mí y de espaldas a la tutora, me toca suavemente la cara, se deja caer a un lado y hace algunos sonidos que no logro entender.

Jueves, 28 de Octubre de 2010

A mi llegada al centro a las 10h, el grupo al que me toca asistir hoy, el Ratón Amarillo, ya está preparado en el comedor junto a los grupos del Pez Azul y la Mariposa Naranja para la actividad de yoga. Los niños, en calcetines, están sobre sus colchonetas. Las mesas y sillas del comedor se han apartado a los lados para crear un espacio en el centro y las persianas se han bajado dejando el comedor en penumbra. La tutora del grupo de la Mariposa Naranja dirige los ejercicios, mientras que los otros tutores y educadores sirven de apoyo para mantener el orden y ayudar a los niños a realizar los movimientos. Algunos niños tienen mayor dificultad que otros para mover su cuerpo según las instrucciones que marca la tutora. Guillermo del Ratón Amarillo habla en voz alta durante los ejercicios y se niega a seguirlos, por lo que lo sacan fuera del comedor. Al acabar la actividad, los niños recogen sus colchonetas y se ponen los zapatos. Marta se me acerca, me coge la mano y la lleva hacia sus zapatos, que tiene medio puestos. Me dice algo pero no lo oigo. Cuando le acabo de poner los zapatos, se gira y se va.

Tras el yoga, abren las persianas del comedor y preparan las mesas y sillas para el desayuno de los tres grupos. Uno de los educadores reparte vasos de plástico de colores y algunos niños piden que les dé un color en especial, a lo que el educador les responde que no se puede elegir el color. Seguidamente trae dos jarras, una con leche chocolateada y otra con agua y les da a elegir. Finalmente trae una bandeja con rebanadas de pan, unas untadas con crema de chocolate y otras con paté, que circula por toda la mesa y de la que los niños cogen lo que les apetece. Alguno pide galletas y se las traen de la cocina. La mayoría de profesionales aprovecha también para comer un bocadillo o tomar un café. A Marta le llaman la atención porque sólo se está comiendo el paté y le dicen que debe comerse el pan también. Un par de niños que ya han acabado de desayunar se levantan y se acercan a la puerta que da al patio. La educadora les dice que deben esperar a que todos acaben y que si no se sientan se les hará salir los últimos, por lo que acaban por sentarse.

Al acabar el desayuno, se abren las puertas del patio y los niños salen, algunos en desbandada. Al poco rato se les une el resto de grupos. Laura se sitúa a mis espaldas sosteniendo una ramita en la mano que mueve rítmicamente. En algunos momentos me roza la espalda con ella y en ocasiones me toca con la mano. Yo la saludo sin girarme y ella canturrea fragmentos de canciones y dice frases que no logro oír. Al cabo de un rato se marcha. Eric también se acerca a mí y me abraza, sonriente, lo que me sorprende al ser el primer día que me ha visto. Algunos niños juegan juntos, formando un grupo que va cambiando desde dos hasta cuatro niños, se agarran y ruedan por el suelo.

Martes, 2 de noviembre de 2010

Estoy en el aula del Pez Azul en la que los niños están haciendo la actividad de la libreta del fin de semana, aunque hoy la está dirigiendo unas de las psicólogas. Para esta actividad se pide la colaboración de las familias, que deben escribir en la libreta de su hijo lo que han hecho durante el fin de semana, con el fin de que el tutor pueda trabajar con los niños aspectos que favorezcan el recuerdo y la relación entre las actividades que se realizan dentro y fuera de la escuela.

La psicóloga recoge las libretas de los niños y va leyéndoles lo que los padres han escrito mientras le pregunta al niño con cuya libreta están trabajando acerca de lo que acaba de leer. Algunos niños responden explicando también lo que han hecho e incluso incluyendo más detalles mientras que otros responden más sucintamente con una afirmación o una negación. Después de leer las libretas, la psicóloga les propone que hagan un dibujo de lo que han hecho ese fin de semana preguntándoles qué quieren dibujar, aunque en algún caso en concreto también les sugiere lo que deben dibujar.

Mientras están dibujando, Beatriz, que está sentada a mi derecha en la mesa, se me acerca y me dice:

Beatriz: ¿Sabes una cosa? [En días posteriores observo que es una pregunta que utiliza frecuentemente para empezar una conversación conmigo.]

Yo: Dime, Beatriz.

Beatriz: Te quiero.

Yo: [Dudo unos instantes qué responder. ¡Sólo hace dos días que nos conocemos!] ¡Muchas gracias!

[Beatriz sigue con su dibujo]

La tutora llega y les pide a los niños que se preparen para ir a la piscina. Marcelo lleva llorando desde las 10h y ahora Diana se pone a llorar también, quejándose de que le duele la barriga. La tutora le resta importancia diciéndole que son nervios por ir a la piscina. Nos juntamos varios grupos en el recibidor de la escuela y vamos al polideportivo que se encuentra a tres calles del centro. Una vez allí me indican que vaya a uno de los vestuarios donde se están cambiando los niños más pequeños. Las niñas se cambian en otro vestuario. Una vez equipados con el bañador, acompañamos a los niños a la piscina. A los adultos nos proporcionan unas fundas de plástico para cubrir los zapatos.

Los tutores y educadores se sientan en las gradas y charlan entre ellos. Yo me siento frente a los carriles de la piscina junto a la jefa de estudios y observamos a los niños nadar. A los niños más pequeños se les proporciona un flotador de los que van atados alrededor del pecho con una burbuja de porexpan en la espalda y un cilindro largo del

mismo material que llevan por debajo de las axilas. Los alumnos están divididos por carriles según las actividades y/o habilidad para nadar, los más pequeños a mi izquierda y las mayores a la derecha. Los monitores de la piscina juegan con los niños dentro del agua y la mayoría parece disfrutar de la actividad, aunque Ignacio está sollozando a medida que nada. Algunos niños salen del agua y le llaman la atención a la jefa de estudios para que les vea tirándose en bomba.

Cuando pasa la hora, los niños salen del agua, se secan, algunos ayudados por sus tutoras y se dirigen de nuevo a los vestuarios. Allí algunos niños me piden ayuda para que les vista o les ate los zapatos, pero las tutoras me avisan de que saben hacerlo por sí mismos y de que debo animarles a que lo hagan. Como veo que ellas, en algún caso puntual, también les ayudan a vestirse o calzarse, hago lo mismo. Finalmente nos reunimos todos en el vestíbulo del polideportivo y regresamos al centro.

Miércoles, 3 de noviembre de 2010

Llego al aula de la Tortuga Verde donde están la tutora, Ignacio, Luis y Eric. Rafael llega más tarde y la tutora me comenta que parece algo dormido o enfadado. Luis se descalza y lanza sus zapatos repetidas veces y cada vez que lo hace la tutora se los vuelve a poner mientras le dice que no debe hacerlo más. Ignacio se sube a la mesa del aula contigua desde donde, sonriendo, manipula el aparato reproductor de CD: lo enciende y pulsa el botón de avanzar canciones hasta que deja sonar una canción. La tutora me dice que a Ignacio le gusta mucho la música. Le baja de la mesa y apaga el aparato. Ignacio se queda contrariado.

La tutora les anuncia que van a ir a cantar a la clase del Caracol Amarillo. Llevamos unas sillas del aula a la otra, nos sentamos en círculo. A parte de las dos tutoras hay un educador. Las tutoras y el educador preguntan a cada niño qué canción quiere que cantemos, dejándoles tiempo para contestar. En el caso de que algún niño elija una canción que ya ha sido cantada, se le pide que elija otra. Los niños, en general, no cantan la canción que han elegido los demás. En alguna ocasión, cuando es la canción que ha elegido él mismo, el niño puede empezar con alguna estrofa, para luego callar, aunque también hay un niño que canta susurrando y otro que hoy la ha cantado de principio a fin.

Al acabar la actividad de las canciones, reordenamos el aula para el desayuno. La tutora trae de la cocina una bandeja con rebanadas de pan, unas con aceite de oliva y otras untadas en crema de chocolate, y una jarra con leche chocolateada. Los niños eligen lo que quieren de la bandeja, aunque a Eric, que ya ha comido por lo menos dos, le advierten que no debe coger más. Algunos niños se introducen la rebanada entera en la boca, llenándose los carrillos y la van masticando lentamente. Tomás ha traído un sándwich de jamón dulce.

Después del desayuno bajamos al patio, tras el cual asisto a las mismas actividades de la semana pasada que se desarrollan sin cambios significativos. La tutora vuelve a explicar el cuento de *Los Tres Cerditos*.

Lunes, 20 de diciembre de 2010. Fiesta de Navidad en el centro cívico.

A fin de mostrarles mi gratitud y poder serles de alguna utilidad, me ofrezco para encargarme de los audiovisuales. Los tutores preparan a los niños en el segundo piso a la espera de su turno para actuar. Los padres y otros familiares van llenando la sala de actos y algunos conversan con conocidos. El espectáculo empieza con un pase de diapositivas en el que se ve a niños de varios grupos en la actividad del taller de cocina realizando pastas con formas navideñas. Al acabar, varios niños reparten entre el público las pastas que llevan en unas cestas de mimbre decoradas con lazos de colores. Posteriormente los niños del Gato y Perro Rosas suben al escenario para presentar un vídeo que han realizado al estilo del *lipdub* – sincronizando el movimiento de los labios con una música de fondo. Después del vídeo, los niños de los grupos de Pez Azul, Elefante Rojo y Ratón Amarillo realizan un baile country siguiendo una coreografía de *line dance* creada por las tutoras sobre una canción referente a la Navidad. Al finalizar este número, el resto de grupos entran en corro por la puerta posterior al ritmo de una canción navideña de Elton John y dan vueltas entre el público para, finalmente, dirigirse al escenario. Una vez allí se les unen el resto de niños y profesionales para cantar una canción junto con los familiares a los que se les ha repartido la letra previamente. Esta canción ha sido compuesta por varios profesionales del centro y en ella se nombra a todos los alumnos.

Como final de fiesta y siguiendo una tradición del centro, Papá Noel visita a los niños y reparte regalos entre ellos sentado en una silla al lado del escenario desde donde llama a los alumnos uno por uno. Algunos niños abrazan espontáneamente a Papá Noel mientras que a otros es éste el que les pide un abrazo. Al finalizar la entrega de regalos, todos los asistentes se dirigen al centro donde les espera un pisolabis.

Martes, 21 de diciembre de 2010. Cagatió.

En el comedor se prepara una mesa cubierta con una larga manta sobre la que se dispone el cagatió. Bajo la manta esconden pequeñas bolsas llenas de golosinas y reúnen a los alumnos por grupos a los que sientan en corro. Uno a uno, los alumnos son llamados para que hagan cagar al tío golpeándolo con un tubo largo de cartón mientras el resto canta la canción popular para esta tradición. Los adultos también participamos y todos disfrutamos de los dulces.

Lunes, 17 de enero de 2011

Asisto al grupo del Perro Rosa donde hacen la actividad del grupo de conversación, que es como la de la libreta del fin de semana pero en la que los niños explican de memoria lo que han hecho. El tutor propone una nueva regla para la actividad que consiste en que, además de contar lo que han hecho, deben decir lo que más y lo que menos les ha gustado.

El tutor pregunta quién quiere empezar y un chico levanta la mano pero se queda callado. El tutor, tras esperar un rato, le dice que si ha levantado la mano tiene que hablar, pero el chico dice que no, negando con la cabeza. Finalmente, el tutor elige a una chica para que empiece. Al acabar su exposición, el tutor le pregunta a otro chico qué acaba de contar la chica. Éste titubea y termina diciendo que no lo sabe, a lo que el tutor le recrimina que si se vuelve a quedar empanado le cambiará de clase.

A otro chico le cuesta más explicar por sí mismo lo que ha hecho el fin de semana y el profesor le ayuda haciéndole preguntas. Hay niños que dicen no recordar lo que han hecho o que olvidan nombres de lugares. Los alumnos también deben realizar preguntas a sus compañeros a fin de obtener más información en lo que uno de ellos

muestra mayor habilidad. Una vez han expuesto todos los chicos, el tutor propone hacer una ronda para que expliquen lo que menos les ha gustado. Algunos no saben explicar lo que no les gusta. Posteriormente tienen que escribir lo que ha contado uno de sus compañeros. Aunque la norma es que lo deben hacer de memoria, algunos preguntan al compañero que han elegido para que les refresque la memoria, conversando en voz baja. El tutor ayuda a escribir a uno de los chicos deletreándole las palabras.

El tutor me comenta que estos niños tienen dificultades para llevar a cabo esta actividad y para hacerse preguntas entre ellos, las cuales, me explica, más que nacer espontáneamente de la conversación, son aprendidas.

Jueves, 20 de enero de 2011

Estoy en la clase del Ratón Amarillo. Guillermo, Jaime y Felipe están jugando con plastilina, mientras Oscar ojea un catálogo de juguetes. Cuando llega a la página en la que aparecen los muñecos de Gormiti me mira, los señala y me dice “¡miti!”. “Sí, los Gormiti!” le respondo. “¿Te gustan los Gormiti, eh?” le pregunto mientras sigue pasando páginas del catálogo poniendo toda su atención en las fotografías. Cuando me siento al lado de Felipe, éste me dice “Avui es dijous i vas amb la [su tutora]”. Cuando me encuentro con Felipe siempre me pregunta con quién me toca ese día y, si es jueves, ya sabe que me toca con ellos y me dice esa frase, la cual la pronuncia con una entonación como canturreando una tonadilla infantil. Entre Guillermo, Jaime y Emilio hay algún rifirrafe puntual por coger lo que tiene el otro. Mateo está de pié cerca de la puerta, sin interactuar con nadie en el aula, aleteando las manos de vez en cuando y diciendo “chuuu, chuuu”. Oscar nos mira a los adultos y dice “Hola” y “¿Hola?”, a lo que contesto saludándole.

Felipe pregunta por la bata: “¿Y la bata?” y la tutora le recuerda que hoy van a yoga por lo que no se la tiene que poner. Al cabo de un rato, Felipe lo vuelve a preguntar. Felipe también me ha preguntado si tengo perro, aunque me ha costado entenderle y se lo he tenido que hacer repetir tres veces. Me pregunta por su nombre y, seguidamente, por qué. Le digo que le puse ese nombre porque me gustaba. En otras

ocasiones, Diana también me ha preguntado, varias veces, porqué me llamo Alberto y yo siempre le contesto que es porque a mis padres les gustaba ese nombre.

Vamos al comedor a realizar la actividad de yoga. Igual que el día anterior, los niños de los tres grupos extienden su alfombra en el suelo y se sacan los zapatos. Una tutora cierra casi por completo las persianas, apagan las luces y ponen música. La misma tutora dirige los movimientos y, en general, los niños siguen las instrucciones, aunque en algunos casos las tutoras y educadores les repiten lo que deben hacer en voz baja a los niños que tienen cerca. Una niña dice “uh, uh” varias veces y la profesora, molesta, ordena silencio y pregunta “¿Quién está haciendo eso?”. Después se ha vuelto a oír, pero esta vez era otro niño que no ha seguido la actividad, dedicándose a dar vueltas en el suelo sobre su colchoneta. Algunos niños hacen, por ejemplo, el movimiento de cabeza de atrás a adelante bruscamente, o en el movimiento de encoger los hombros, aunque era ayudado por una tutora, un niño subía los brazos cuando estos deben quedar paralelos al tronco. Un niño da instrucciones a una niña sobre cómo realizar algunos movimientos.

Al acabar la sesión una niña se me acerca con la colchoneta y la funda en las manos y, aunque no entiendo lo que me dice, comprendo que quiere que le ayude a enrollar la colchoneta e introducirla en la funda. Otro niño se me acerca con los zapatos y me pide que le ayude a ponérselos. Yo empiezo a hacerlo, pero acabo dándole instrucciones para que lo haga por sí mismo.

Posteriormente, los adultos ponen las mesas y sillas en su sitio, preparando el espacio para tomar el desayuno. Los niños se sientan y les traen la bandeja con galletas y rebanadas de pan con paté y sobrasada. El educador les da a elegir entre las dos jarras que lleva, preguntándoles si quieren agua o leche – lo llaman leche aunque lleva chocolate. Los niños cogen de la bandeja lo que les apetece, aunque a veces tocan una rebanada y luego eligen otra. Algunos piden repetir. Me acerco a uno de los niños y le pregunto si quiere algo más, a lo que me contesta que quiere una galleta. Al ver que no había más en la bandeja, le digo que ya no quedan, pero me da pena y le digo que espere un momento que voy a buscarle unas galletas a la cocina. Intento dárselas de manera que los demás no vean lo que estoy haciendo, por miedo a que otros niños empiecen a pedir también y los tutores me llamen la atención. Una niña que está a nuestro lado y que ha visto al niño comiendo las galletas que le he traído me pregunta

si puede repetir galletas. Yo intento disuadirla diciéndole que ya no quedan más, pero acabo trayéndole un par de la cocina.

Tras el patio, subo con los niños al aula del Ratón Amarillo donde realizan la actividad del taller de garabatos. La tutora reparte una fotocopia a cada niño con dibujos de animales marinos y les indica que deben colorearla, para lo que les proporciona unas cajas con lápices de colores, plastidecor y dacs de la que los niños escogen los colores de su agrado. Mientras la tutora explicaba la actividad, Emilio, que está sentado a mi izquierda, se señala una parte del cuerpo y me dice: “así”. Yo le imito, señalándome la misma parte del cuerpo y Emilio se ríe. Continuamos, él señalándose y diciendo “así” y yo imitándole unas quince veces, pero, preocupado por estar distraendo a Emilio de la explicación de la tutora, acabo el juego diciéndole que debe atender. Jaime pinta a ratos, distrayéndose la mayor parte del tiempo mirando a los demás o jugueteando con los colores. Mateo, Guillermo y Oscar están concentrados coloreando sus dibujos. La tutora y la educadora les van felicitando repetidamente por lo bien que colorean y por los colores que eligen. En alguna ocasión les sugieren que no colorean todos los animales del mismo color. Guillermo pide en varias ocasiones la opinión de la tutora y le dice que mire cómo lo está haciendo. La tutora castiga a Emilio a sentarse en un rincón y le manda a estar quieto y callado, a lo que éste responde enfadándose y diciendo “no” varias veces. Al acabar de colorear, la tutora reparte otras fotocopias en las que hay un dibujo dividido con líneas para que los niños lo recorten y luego lo peguen en otra hoja como un puzzle. La tutora y la educadora ayudan a los niños a manejar las tijeras poniendo su mano sobre la de ellos y cogiendo el papel. Felipe ha cortado el papel sin ayuda. La tutora le levanta el castigo a Emilio y le pide que haga ahora la actividad.

Cuando acaban el taller bajamos al patio. Guillermo, Oscar y Emilio juegan a perseguirse, mientras que Mateo se queda solo. Jaime, jugando, da un aullido y su tutora le dice que pare, que está molestando a Ramón (del Gato Rosa). Guillermo, Oscar y Emilio se tiran por el suelo, uno encima de otro y la educadora les advierte, a voz en grito, de que se van a hacer daño. Cuando Emilio se levanta de encima de Guillermo, éste le araña en el brazo. Ramón (del Gato Rosa) juega solo en el tren, saltando desde la locomotora y rodando por el suelo.

Viernes, 21 de enero de 2011

A la entrada del colegio, saludo a Felipe que pasa cerca, pero no me devuelve el saludo. Al rato me pregunta con quién voy a estar hoy y le digo que con el grupo del Gato Rosa. En el aula Ramón está jugando con muñecos en un rincón. Teresa me dice que no le mire los deberes que ha traído, los cuales ha dejado sobre la mesa boca abajo, mientras ella está fuera del aula. Hoy intento tomar notas durante las actividades, pero al sacar el diario de campo Teresa lo coge y empieza a leerlo en voz alta, aunque le cuesta entender mi letra. Al cabo de un rato se lo pido, pero entonces lo coge Esteban y, como no consigo convencerle para que me lo devuelva, se lo quito de las manos. Al final decido guardarlo y no traerlo más al aula.

La primera actividad del día es el periódico. La tutora les había entregado la semana pasada una ficha para que la completasen en casa en la que debían recortar una foto de una noticia del periódico y responder a unas preguntas acerca de ésta. Todos los niños se sientan menos Ramón, al que la tutora llama para que se siente. Ramón se sienta, pero sigue con los muñecos en la mano y la tutora le pide que los guarde. Como no lo hace, le dice que contará hasta cinco y, al empezar a contar, Ramón le tapa la boca con la mano. La tutora sigue contando con los dedos y, al final, Ramón se levanta, va donde tiene que dejar los muñecos y los tira con fuerza. La tutora le felicita por haberlos guardado.

La tutora le pide a Teresa que empiece a explicar la noticia que ha elegido preguntándoles a todos quiénes son los que aparecen en la foto. Bernardo dice que no lo sabe, con una entonación que utiliza en los casos en los que se ve apurado que es como un lamento. Teresa le recrimina que cómo es que no se acuerda, si eso lo han estudiado, a lo que Bernardo responde lamentándose y aduciendo que hace dos años de eso. La tutora le pide a Bernardo que pare de lamentarse, que puede decirle a Teresa que no se acuerda sin tener que poner esa voz. Teresa prosigue con la explicación y en un momento que la tutora le corrige, le cambia la expresión y se pone seria. En el turno de exposición de Bernardo, la tutora le indica que debe esforzarse en hacer mejor letra, por lo que Bernardo vuelve a lamentarse con los ojos llorosos. Posteriormente, en un momento en el que la tutora abandona el aula, Bernardo me preguntará: “Alberto ¿Cómo puedo hacer buena letra?” Tras revisar los

deberes, todos ojeamos el diario. La tutora les pregunta qué noticias les llaman más la atención y leen, uno a uno, un titular de su elección.

Este grupo, así como el del Perro Rosa, se preparan ellos mismo el desayuno. La tutora le pide a un niño que lea en la lista que está colgada de la pared a quién le toca prepararlo hoy y les pide a los encargados que preparen pan con crema de chocolate. Bernardo se lamenta porque dice que no sabe cortar el pan y la tutora le anima a hacerlo. Sin embargo, vuelve de la cocina diciendo que no hay pan, por lo que les manda a traer galletas con chocolate. Al acabar el desayuno, Teresa recoge y limpia la mesa.

Vamos al patio y Teresa me coge de la mano para llevarme cerca de la zona de los pequeños donde me dice que vamos a jugar al veo-veo. Yo adivino lo que ella está viendo a la segunda pregunta y, cuando me toca a mí, ella se rinde a la primera. Después me hace signos para que los adivine. Es un juego que hemos hecho algunas veces en el que ella dibuja en el aire objetos o acciones que debo adivinar. Por ejemplo, hoy dibuja un techo inclinado y señala el suelo, lo que indica “edificio, aquí = escuela” y hace como si escribiese, de lo que intuyo que se refiere a que han hecho un examen o ejercicios. Teresa se alegra cada vez que adivino la palabra que quiere decir.

En un momento en el que estoy cerca del tobogán, Marta se me acerca, me coge de la mano y me lleva a la rampa para subir por ella apoyándose en mí. Tengo que ayudarla a esquivar a los niños que se siguen deslizando por el tobogán y, al llegar a lo alto, me rodea el cuello con las manos y se deja caer.

Al volver al aula del Gato Rosa, los niños hacen matemáticas. Bernardo sabe hacer el cálculo de restas llevando, pero cuando la tutora le pide que se lo explique a Pablo en la pizarra, no es capaz de explicar la operación de manera ordenada. Después jugamos al Jenga, un juego en el que se apilan unos bloques de madera que, por turnos, hay que ir sacando y colocándolos en la parte superior, evitando que la estructura se desplome. Los niños disfrutaban mucho del juego y viven con emoción tanto su turno como el de los demás.

Por la tarde vamos a hipoterapia. A las 13.00 se reúne en el recibidor a los niños que realizan esta actividad, los de la Tortuga Verde y el Caracol Amarillo, y nos dirigimos

caminando al centro en el que se realiza la terapia, el cual se encuentra a unos 10 minutos y acoge a niños ciegos y multi-discapacitados. Los 2 animales son transportados en un remolque para caballos que está aparcado a un lado del gran patio. Para la monta y los ejercicios terapéuticos que la componen, se utiliza un terreno vallado. Al llegar nos reciben los terapeutas y los educadores y la psicomotricista hacen sentar a los niños en unos bancos que están situados frente a este terreno. A algunos niños se les hace ir al lavabo antes y después de su turno.

Los niños realizan la actividad según el orden que han establecido previamente los profesionales, de dos en dos. Para montarse algunos niños utilizan una tarima mientras que otros lo hacen sin ella, a veces ayudados por el terapeuta. La terapia consiste en, además del propio hecho de montar, realizar varios ejercicios físicos sobre el caballo, como estirarse para tocar la orejas y la cola, cabalgar con los brazos en cruz mientras cuentan hasta diez, ponerse de pie sobre los estribos, cabalgar de espaldas. Los terapeutas piden a los niños que sean ellos los que hagan que el caballo comience a avanzar y que le hagan detenerse, para lo que les recuerdan las órdenes y movimientos que deben realizar. En ocasiones les preguntan a los niños si quieren trotar, a lo que siempre responden afirmativamente. Hay niños que exteriorizan más su disfrute de la actividad, mientras que otros parecen distraídos en observar lo que les rodea. A parte de acompañar a los terapeutas, la labor que requiere más trabajo de los educadores, sin embargo, es mantener sentados a los niños en los bancos, ya que varios suelen levantarse para pasear por el patio o subirse a los juegos. Tras finalizar su turno, se le da a cada niño un trozo de zanahoria para el caballo. Al acabar la actividad, volvemos caminando al centro y los niños van a sus respectivas aulas.

Lunes, 24 de enero de 2011

Entro en el aula del Perro Rosa y saludo a los niños. Están Julián, Teresa, Andrés, Gabriel y, al rato, llega Juan. Teresa me dice algo acerca de vomitar y hace como si alguna cosa le produjera náuseas, pero aunque le pregunto de qué está hablando no me responde. Julián dice que Rodrigo se debe haber quedado empanado o dormido y que ahora estará corriendo como locos. El tutor comienza la actividad del grupo de conversación y le comenta a Julián que ha ido a visitar a su profesor del otro colegio, a lo que éste le pregunta que a qué hora había ido, ya que no le había visto. El tutor

bromea con él diciéndole que su profesor le ha dicho que hacía chuletas y copiaba en los exámenes. Julián se queda con la boca abierta, sin contestar y sigue preguntándole al tutor sobre la hora a la que había ido. Posteriormente, en un momento en el que el tutor abandona el aula, Julián me cuenta un plan acerca de tener un ojo de cristal para poder copiar del de al lado sin que el profesor se dé cuenta. Andrés me dice que él no ha copiado nunca.

El tutor le pregunta a Gabriel qué ha pasado por la mañana. Éste balbucea una respuesta y el tutor le dice que no le entiende. Todos los niños también dicen que no le entienden y Teresa se queja de que “Con Gabriel cada año igual”. El tutor les pide a los niños que vayan a la clase del Gato Rosa a hacer el grupo de conversación porque tiene que hablar con Gabriel.

Una vez vamos a la otra aula, Esteban empieza conmigo su juego del “no me mires” que consiste en buscar mi mirada, decirme “no me mires”, agachar la cabeza apoyándola entre sus brazos que tiene cruzados sobre la mesa y vuelta a empezar, mientras se ríe. Esteban también se divierte ordenando a Ernesto que se siente en diferentes sillas, a lo que Pablo le dice que no le moleste. En un momento, Ernesto hace un amago de pegar a Esteban y la tutora se alegra de que se defienda. El tutor del otro grupo, que ha venido con Gabriel, le llama la atención y Ernesto responde repitiendo lo que le dice el tutor de forma ecológica.

Miércoles, 26 de enero de 2011

Voy al aula del Caracol Amarillo. Pedro está sentado frente al ordenador, escribiendo con el procesador de textos títulos de películas y productoras de cine para luego borrarlas y volverlas a escribir. En un momento escribe la palabra “necesito” y, sin sacar la vista de la pantalla dice: “Necesito un abrazo” y otras frases que no entiendo. Manuel está mirando por la ventana, Antonio da vueltas por la clase y Diego está sentado cortando papeles con una tijera mientras dice frases de forma ecológica.

Disponemos las sillas en círculo para cantar y mientras esperamos a los niños del grupo de la Tortuga Verde, la tutora pone un CD de bandas sonoras de películas. Viene la tutora del otro grupo con Ignacio y nos dice que Eric está en reflexoterapia. La tutora le pregunta a Laura que a quién saludan hoy y le da el pie para cantar “Bon

dia”, canción que la chica canta a trozos. La tutora les dice a los niños que vayan pensando las canciones que quieren cantar. Le pregunta a Diego y éste responde: “Barquito” y la canta él solo, sin ayuda, aunque susurrando. Al acabar la canción, la otra tutora le pregunta a Manuel qué quiere cantar y éste también dice: “Barquito”. Las tutoras le dicen que ya la han cantado y que elija otra. “Te la han quitado, eh, Manuel?” Te han quitado tu canción” le dice la tutora. Manuel piensa un rato y dice “*L’Aigua ben fresca*”.

Eric viene de reflexoterapia y hace cortos y suaves chillidos. Le digo que se siente y lo hace encima de mis rodillas. Le señalo la silla de mi lado, le digo que se siente ahí y lo hace. Pedro me dice que se quiere sentar junto a Eric y me levanto para dejarle mi sitio. Me siento al lado de Diego y éste me aparta, así que me vuelvo a cambiar de sitio, pero Diego se levanta y se va a otra silla. Eric se cambia de silla y se sienta a mi lado. Cantamos la canción de “*La Granota*” e Ignacio se pone muy contento al oírla, da palmadas y pronuncia una “r” larga, aunque también se tapa los oídos con los índices. En su turno para elegir canción, Ignacio se levanta, se sitúa en el centro del círculo de sillas y mueve la mano girándola de lado a lado, lo que su tutora interpreta como que quiere la canción de “*Les titelles*”, ya que se hace ese movimiento al cantarla.

Después desayunamos pan con crema de chocolate, paté y sobrasada. Eric, después de comer unas cuantas, va a coger otra rebanada de pan y su tutora le dice que ya está bien. Yo le acerco la bandeja a Rafael y, en el camino, Eric coge una rebanada. Su tutora lo ve y le llama la atención.

En el patio, Diego del Caracol Amarillo sigue a Carolina de la Mariposa Naranja tocándole el pelo. A Diego le atrae el pelo largo de las chicas. Rafael de la Tortuga Verde va dando saltitos de un lado al otro del patio, dando ligeros gritos y sonriendo. Diana me mira con el ceño fruncido, pero al momento sonrío. Jaime, Guillermo, Emilio y Oscar del Ratón Amarillo, junto a Santiago de la Mariposa Naranja corren por el patio. Jaime exclama “Superhéroes” mientras corre con los demás. Luisa, de la Mariposa Naranja, está montada en el columpio y Eric, de la Tortuga Verde, le da impulso desde adelante. Laura, del Caracol Amarillo, está de pié al lado del balancín, con las manos entrelazadas sonriendo y se dirige al tren dando saltitos. Lo toca, nos

mira, pasa el dedo por una abertura y canturrea “Es la hormiga...”. Carolina está sola apoyada en el tren mirando a los niños.

Diego pasea por el patio diciendo: “Once upon a time”. Llegan los alumnos del Perro y el Gato Rosas. Guillermo está en el columpio y Andrés y Esteban se ponen a hacer cola. Ramón hace la croqueta por el suelo. Antonio, Ernesto y Bernardo están en el balancín, un rato, y luego se van cada uno por su lado. Julián le está contando una historia a Juan que está subido al techo del vagón del tren. Desde ahí le dice a Teresa: “Teresa, a que no me tocas!” Ernesto también sube al techo del tren y Juan le dice: “Un euro”. “¡Ayúdame!”, dice Ernesto y, cuando ha subido: “¡Choca!”, extendiendo su mano para que Juan la choque, cosa que hace.

Tras el patio acompaño al grupo del Caracol Amarillo a hacer las compras en el supermercado para el taller de cocina de mañana. Nos acompaña un educador y nos dirigimos a un supermercado que está a unos 10 minutos del centro. Una vez hechas las compras, que han hecho la tutora y el educador mientras los niños miraban, regresamos al centro.

Posteriormente voy a la tutoría a la clase del Perro Rosa. Antes de empezar, en un momento que estamos sólo los niños y yo, Teresa me explica con orgullo que ha hecho un examen y que ha sacado un 6. El tutor propone el tema de lo que les gusta y les disgusta. Juan y Andrés bromean sobre el “ñiqui-ñaca” – en una clara alusión al sexo – y, como Gabriel también se ríe, la psicóloga y el tutor le preguntan si entiende de lo que se está riendo. Éste, sin responder directamente a la pregunta, contesta que él ve *Jackass* y la psicóloga le felicita por haber pensado con su cabeza algo que le gusta. Andrés no para de reír y el tutor y la psicóloga le riñen por estar molestando a los demás en la sesión. Teresa explica a todos lo de su examen y la felicitan por la nota que ha sacado. Gabriel, Julián y Juan también explican la nota que han obtenido en el examen.

La psicóloga saca el tema de que algunos de este grupo van a cambiar de colegio el año que viene. Andrés, aunque le insisten para que se exprese, se niega a hablar de este tema, negando con la cabeza y adoptando un gesto de enfurruñado. El tutor interpreta que se enfada por cambiar de colegio y la psicóloga dice que es porque le da miedo. Julián dice que también tiene miedo. Habla del tamaño de los patios del instituto que ha ido a ver y, como es el mismo centro al que asiste Juan en régimen de

escuela compartida, el tutor y la psicóloga le sugieren a Julián que le pregunte acerca de la escuela. Juan le explica a Julián que las clases de los chicos que van al instituto están en los pisos superiores y que, por esa razón, hay que subir muchas escaleras. La psicóloga se queja de que no han hablado de cómo serán los otros niños y, entonces, Juan explica que hay niños de 6° curso que son buenos. La psicóloga insiste en el tema del miedo que da el cambiar de colegio, subrayando que eso no tiene porqué significar que ya no se vean más. Rodrigo dice que él también tiene mucho miedo por cambiar y Teresa se pone a llorar. La psicóloga le pregunta a Gabriel qué pasa con Andrés y Gabriel responde que está enfadado. La psicóloga explica que deberían respetar que a Andrés no le guste hablar de este tema. Al salir del aula, Teresa sigue llorando y le digo que vaya a hablar con la psicóloga.

Jueves, 27 de enero de 2011

Después de una entrevista con la psiquiatra del centro, voy con el grupo del Elefante Rojo que están en el patio. Cristian está montado en el triciclo, José en el columpio, Simón camina por el patio, Abel está sentado al final del tobogán y Fernando está tumbado en el suelo abrazado a su tutora. Al acabar, nos dirigimos al aula para hacer la actividad del juego holístico. Los niños entran en el aula donde previamente el educador ha preparado dos montones de objetos compuestos por botes vacíos de café y chocolate en polvo, palillos chinos, rulos de plástico y tubos de cartón y se deja que los niños los manipulen. Mientras tanto, la tutora toma nota de las acciones de los niños en cuanto a cómo los manipulan y si hay interacción entre ellos. A la mitad del tiempo establecido para la actividad, se aparta a los niños de los objetos y el educador reorganiza los montones antes de volver a dejar que reanuden el juego.

Viernes, 28 de enero de 2011

En el patio, Diego del Caracol Amarillo se me ha acercado por detrás y me ha dado un empujón seco. Yo respondo chocando mi hombro contra el suyo, imitando una carga de fútbol americano y así estamos un rato, aunque temo que luego pueda repetir este juego con un niño más pequeño y dejo de hacerlo. Después me llama, me coge del brazo y me lleva al columpio donde está montada Isabel. Le pregunto si quiere

subir al columpio y le digo que vamos a hacer cola. Siguiendo las normas del patio, le digo a Diego que vamos a contar hasta diez. Diego cuenta solo y, al llegar a diez, Isabel se baja sin que le digamos nada y Diego sube. Desde el columpio llama a Laura e imita algo parecido a un ladrido.

En el aula del Gato Rosa, después de las actividades del periódico y matemáticas, los tutores proponen el juego de las construcciones para lo que sacan unas cajas con bloques de diferentes tamaños y colores, carreteras y coches. Patricio juega solo en una mesa. Pablo empieza jugando solo, pero se une al grupo de Bernardo y Esteban preguntando: “¿Os puedo ayudar?” Bernardo le responde: “Por ahora lo tenemos todo controlado”, pero igualmente Pablo se sienta en el suelo junto a ellos y entre los tres construyen una carretera con las pistas y los bloques por la que hacen circular coches de juguete. Ernesto se dedica a construir una torre que acaba siendo más alta que él, aunque se le ha desmontado varias veces, a lo que exclamaba: “¡Te has caído!”. Cuando lograba que la torre se mantuviese, llamaba a los tutores y estos le felicitaban. Teresa se le acerca para ayudarlo, pero Ernesto no quiere, aunque, posteriormente, el tutor le pregunta si quiere que él le ayude y responde que sí. En un momento en el que se ha quedado sin piezas para su torre, Ernesto se dirige a la construcción de Bernardo, Esteban y Pablo y les saca unos bloques de su carretera, con el consiguiente enfado de estos tres. Teresa construye una casa con unos bloques más pequeños que luego enseña a su tutor.

Lunes, 31 de enero de 2011

En el aula del Perro Rosa, los alumnos con su tutor vuelven a hablar de los nuevos colegios para el año que viene. Andrés se enfada, se tapa los oídos, golpea la pared con el puño y se gira en la silla mirando la pared. Mientras, los demás siguen hablando y el tutor les recuerda que, si quieren, se podrán seguir viendo aunque no vayan al mismo instituto, como hacen algunos ahora con los alumnos que se fueron el año pasado, con los que se ven los fines de semana.

Jueves, 3 de febrero de 2011

Asisto al juego holístico con el grupo del Elefante Rojo. Hoy sólo están 3 de los 5 niños del grupo. Fernando juega a tirar las cosas y se lleva objetos a la boca. José está de pié, sonriendo e intenta sentarse sobre mi regazo, pero se lo impido pensando que lo que la tutora quiere es que realice la actividad. José me mira por el rabillo del ojo y, aunque trato de impedirselo varias veces, al final consigue subirse a mis rodillas. Simón juega con dos botes de chocolate en polvo mientras rechina los dientes. Fernando intenta coger un juguete de la estantería, pero el educador no le deja y vuelve al montón de objetos. Al rato cambia de montón, coge un puñado de palos y los deja caer de su mano. Simón se tumba en el suelo desde donde juguetea con un rulo de plástico rosa.

José, sentado en mi regazo, mueve una mano por delante de su cara y me toca el mentón y la mejilla. La tutora le dice: “José ¿Por qué no vas a jugar un ratito?” y el educador le coge de la mano y le lleva a la zona de juego. Yo estiro las piernas para que José no se quede sentado sobre ellas. Éste se levanta, pero a medio camino se gira y vuelve hacia mí. La tutora le ordena: “José, ves a jugar un poquito ahora” y éste se queda entre los niños, dando vueltas por el aula. Al rato vuelve a intentar subirse a mi regazo, pero se lo impido. Fernando coge dos cilindros grandes, los deja, recoge unos cuantos palos y vuelve a los cilindros que toca como si fueran un tambor. Después se levanta y camina cerca de la ventana que da al aula de psicomotricidad golpeando el marco y mirando las fotos que hay enganchadas en el cristal. Simón pone los botes de chocolate en polvo juntos y José se sienta sobre el educador que está sentado en el suelo. Fernando golpea el suelo con la palma de la mano mientras gatea, se incorpora, se pega unas cuantas veces en la pierna y patea los objetos del suelo.

La tutora y el educador reordenan los objetos. Mientras tanto, Simón intenta levantar la tela que cubre la mesa y las sillas, Fernando pretende coger un juguete y José volver a subirse encima de mí. El educador le advierte: “¡No hagas eso!” La tutora le limpia la nariz a José, el cual da vueltas por el aula, a veces dando saltitos y dando pequeños gritos. Simón se tumba en el suelo y Fernando camina al lado de la ventana haciendo ruiditos con la voz. José abre y cierra las manos mientras se las observa, juntando el índice y el pulgar. Simón tira la tapa del bote de café dentro del bote, la cual hace ruido al rebotar y lo repite cuatro veces. Fernando recoge varios palos, se

yergue, los tira, mueve los brazos como un molino, se golpea las piernas y vuelve a la ventana. Al rato se me acerca, me abraza y me mira detenidamente acercando su cara a escasos centímetros de la mía.

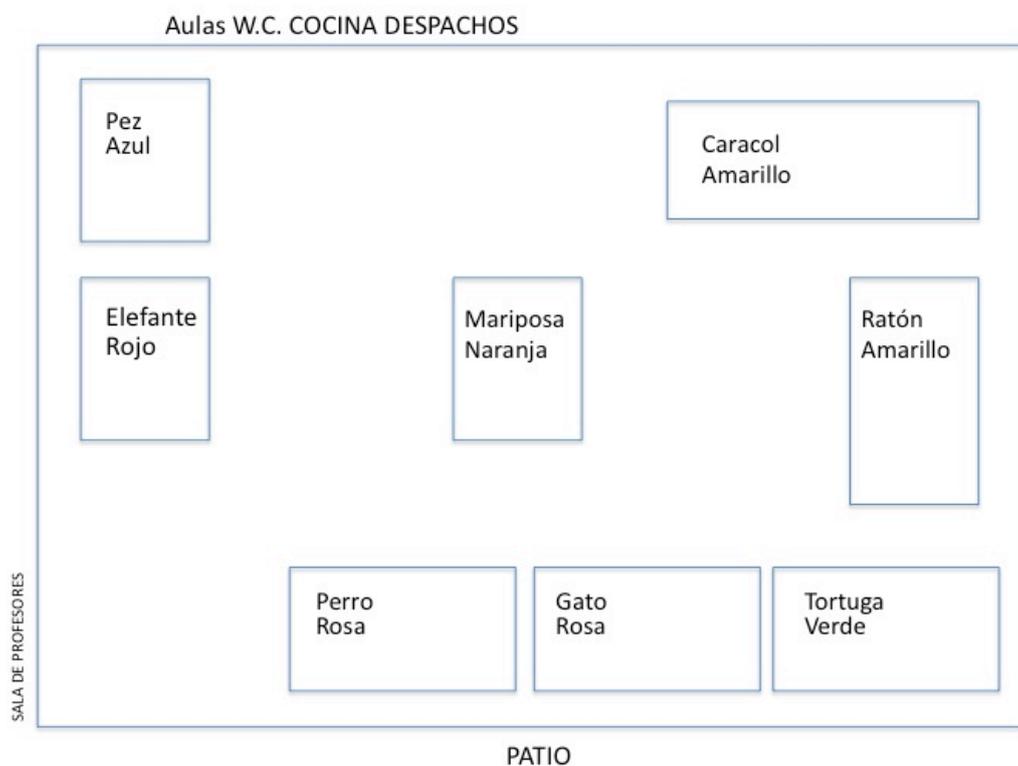
Acerca del comedor y el recreo

Los niños están sentados por clase según muestra el Plano 2. Los tutores, educadores y monitores del comedor ayudan a los niños más pequeños dándoles de comer, cortando piezas de carne o pelando frutas. A los mayores la ayuda se limita, principalmente, a darles consejos acerca del uso de los cubiertos. El primer plato lo reparten los tutores sirviéndolo en la mesa, mientras que el segundo plato y el postre lo van a buscar los niños al pasillo de al lado de la cocina. Los platos y vasos los recogen los alumnos depositándolos en unas bandejas en la cocina, donde también se dispone un gran cubo de basura para tirar restos de comida y servilletas de papel. Los alumnos cogen su servilleta de una bolsa de tela que tiene cada uno en la cajonera y la vuelven a guardar tras finalizar la comida. Esta servilleta se cambia periódicamente, llevándosela a casa para lavarla. Los viernes, los alumnos que van a hipoterapia comen una hora antes. Los miércoles, los alumnos del grupo del Perro y Gato Rosas van a jugar a un patio cercano.

Al acabar de comer, los alumnos de los grupos del Perro y Gato Rosas y del Caracol Amarillo van a sus respectivas clases donde juegan hasta la hora de bajar al recreo, que es a partir de las 14:00. Mientras, el resto acaba de comer o bien se distrae con cuentos y catálogos de juguetes que se disponen en la mesa del Ratón Amarillo. Los profesionales que no están encargados de vigilar el recreo comen a partir de las 14:00.

La puerta que da al patio se cierra por fuera con una cadena que se ha de abrir y cerrar cada vez que sale alguien, por ejemplo, cuando un niño ha de ir al lavabo.

Plano 2 Posición de los alumnos por grupo en el comedor



Lunes, 14 de febrero de 2011. Comedor y patio, 1er día

13:25 Llego cuando los niños del Perro y Gato Rosas ya están recogiendo sus platos, que llevan a la cocina depositándolos en bandejas. Marta está de pie sobre una silla, dando botes. Isabel me llama “Arturo” desde su silla y su tutora le corrige. Yo le grito mi nombre desde donde estoy sentado y ella lo repite, quitándole la “o”. Abel golpea la mesa con el vaso que aún contiene algo de agua.

Beatriz me llama por el nombre, me acerco a ella y le pregunto qué quiere.

Beatriz: Que me pica en el rincón. [Últimamente Beatriz está utilizando la palabra “rincón” en muchas frases, por ejemplo: “¿Qué pasa ahí, en el rincón?” aunque no siempre entiendo el sentido que le quiere dar.]

Yo: ¿Dónde?

Beatriz: En el rincón. Me pica, sí. Me rasco. [Le rasco la espalda]

Yo: ¿Mejor así?

Beatriz: Sí

En la mesa del Ratón Amarillo la jefa de estudios pone unos cuentos y catálogos de juguetes. Jaime le saca a Oscar el catálogo de las manos y chilla: “Yo lo tengo. No! No!” La tutora le da otro catálogo a Oscar, pero él sigue tirando del de Jaime. En la mesa se sientan Carlos, Irene y Luisa. Luisa viene a mi lado y me pregunta qué hago, qué estoy escribiendo. Me coge el diario de campo y dice algo que no logro oír. Me pregunta si ella puede escribir y cuando le digo qué quiere escribir vuelve a la mesa de los cuentos sin responder. Jaime sigue peleando con Oscar, le empuja y le dice: “¡No molestes!” Luisa se sienta de cuclillas en la silla Jaime ojea el catálogo y Oscar lo hace por encima de su hombro. Irene mira un catálogo apoyando la cabeza sobre la mano.

13:48 Irene se va de la mesa y Marcelo se sienta. Irene se me acerca, pero el monitor las llama a ella y a Luisa para que suban al aula. Marta sigue comiendo la tortilla y Beatriz bebiendo el zumo. José, Fernando y Abel todavía están comiendo la tortilla y Fernando la naranja y la piña del postre.

13:51 Diana se sienta a la mesa de los cuentos. Jaime le grita a Oscar: “¡Deja de molestarme!”. Oscar, de pie, se balancea abrazado a un cuento. Isabel de vueltas por el comedor y su tutora la sienta en la mesa de los cuentos, aunque al rato se levanta. La jefa de estudios le acerca a Abel el vaso de zumo, pero éste se lo aparta con la mano. Al final consigue que se meta un poco en la boca, pero se lo escupe y la jefa de estudios se queja diciéndole: “¡Mira cómo me has puesto!”. Fernando pasa la mano por la mesa donde hay azúcar vertido del que añaden al zumo de naranja y se chupa la mano. La tutora del Ratón Amarillo le da galletas en la boca a Emilio.

13:58 Los niños que acaban de comer recogen sus platos y salen al patio.

14:00 Marta me coge de la mano para que la ayude a subir la rampa del tobogán. Diego dice: “¡Sígame, Pluto! ¡A por nuestro árbol! ¡Mel, no hagas eso! ¡Serás tonto! ¡Mira cómo has dejado esto! ¡Eso, olvídame! ¡Eso he dicho! ¡No hagas eso!”

14:06 Carlos está poniendo la cadena de la bicicleta que se ha salido. Tomás hace girar la rueda delantera y Carlos se queja: “¡No me molestes!” Tomás chilla. Laura

está de pie, al lado del árbol, tocándolo con una ramita y canturreando con la palma de la mano tapándose parcialmente la boca. Sonríe, susurra, se pone seria.

14:09 Isabel está junto a Laura, rascando la corteza del árbol con un cono de plástico naranja. Pedro, Manuel y Pablo están montados en patinetes, dando vueltas por la parte del patio que no está cubierta con césped.

14:12 Marta me viene a buscar y me lleva al tobogán para que la vuelva a ayudar a subir por la rampa. Andrés, que está en lo alto del tobogán me dice: “Me voy a tirar de cabeza ¡Por segunda vez!” Yo le pregunto si no es peligroso y me contesta que no. Le pregunto si le gustan las emociones fuertes y me responde que sí. Le cuento hasta tres a Marta, que ha subido al tobogán, se tira y detrás Andrés. Marta y yo volvemos a repetir lo de subir por la rampa y, una vez arriba, me golpea la espalda, me empuja e intenta subirse a mi espalda. Yo la cojo por la cintura y la bajo. Isabel pregunta: “¿Cómo se llama este chico?” refiriéndose a Rodrigo del Perro Rosa, que está andando de una pared a otra. Emilio le quita el patinete a Manuel.

14:23 Emilio deja el patinete y me grita: “¡Bici!”. Yo le pregunto si quiere que le arregle la cadena de la bicicleta, pero él me dice que no, señala hacia el lugar donde hay guardada otra y repite: “¡Bici!”. Yo le explico que esa no la puedo coger, así que arreglo la cadena de la que está en el patio y se la doy para que la monte. Ignacio me coge del meñique de la mano derecha y me hace dar dos vueltas de pared a pared hasta que le retiro la mano. Patricio se me acerca e intenta cogerme el diario de campo, a lo que me resisto

14:26 Montado en el balancín, Bernardo me llama: “¡Alberto! ¡Mira qué nube se acerca!” señalando al cielo. Una gran nube gris se aproxima. Juan, Gabriel y Andrés están jugando a chutar la pelota. Laura se sitúa a mi espalda, unos cinco segundos, dándome ligeros golpecitos con la ramita mientras canturrea. Rodrigo también se me acerca por la espalda y me dice algo que no oigo. Aunque se lo pido no lo quiere repetir y me dice: “Te conozco” y algo acerca de que puede mirar lo que hago porque me conoce. Al rato se va y vuelve Laura a ocupar su lugar. Ernesto pasa por delante nuestro con la pelota en las manos, ríe y dice: “¡He ganado!”. Laura se pone delante de mí canturreando, la saludo y se va. Ignacio está montado en el balancín y cuando se va, se sube Marta. Ernesto juega a chutar la pelota con la monitora del patio. Patricio me llama desde lo alto del columpio: “¡Alberto, mírame!” Diego lloriquea

mientras patina. Le pregunto qué le pasa y me dice: “Pipí”, por lo que le abro la puerta del patio para que vaya al baño.

14:41 Un educador dirige el juego del escondite, al que participan varios niños. Laura vuelve al árbol. Beatriz viene a contarme algo, pero se acerca una educadora e interrumpe la conversación. Manuel dice en voz alta: “No se ve ¿Por qué no se ve?” pero no sé a qué se está refiriendo.

14:47 Ernesto chuta la pelota, le da a Diana en la espalda y él mismo dice: “No hagas eso”. Después dice: “F la letra f. ¡Venid a ver esto! ¡Buen toque!”

14:54 Pablo tira uno de los conos de plástico naranja por el aire y le da a Juan en la cabeza, que se pone a llorar. Se acercan varios tutores y educadores y Juan le grita a Pablo: “¿Que me quieres matar o qué?”, el cual también se pone a llorar y le pide perdón.

14:58 El educador y los monitores recogen el material de juego. Beatriz se me acerca y me pregunta: “¿Qué estás apuntando?” “Lo que veo” le respondo. “¿Ahí, en el rincón? El aula de abajo es la logopedia. Es muy diver”, me cuenta. Fernando llora cuando lo sacan del columpio.

15:04 Los tutores del Perro y Gato Rosas llaman a los niños para que suban al aula. Emilio y Jaime juegan a empujarse, abrazados. Oscar se une a ellos y se tiran por el suelo. Oscar cae sobre Jaime y este protesta: “¡No me hagas daño!”. Llama a su tutora y le dice: “¡Me están haciendo daño!” Jaime me intenta dar patadas y corremos por el patio, con él persiguiéndome. Como me sigue dando patadas le advierto que se lo voy a decir a su tutora y se va. Pedro agarra a Tomás, pero éste se va. Pedro le sigue y le rodea el cuello con el brazo, como si le fuera a dar un beso. Tomás se sube al techo del vagón del tren y Pedro le dice “¡Baja! ¡No, Tomás! ¡Baja de ahí!”

15:13 Otro educador manda a los niños del Elefante Rojo a que suban al aula.

Martes, 15 de febrero de 2011. Comedor y patio, 2º día.

13:45 La mayoría ha acabado de comer para cuando he llegado. Marcelo del Pez Azul, se acerca a mí, sonrío y le saludo: “¡Hola, Marcelo! ¡Qué sonrisa más chula!”

Murmura algo que no oigo, deja de sonreír y se va. Beatriz está en su mesa, acabando el segundo plato. Jaime empuja a Diana que está delante de la cajonera de las servilletas. Diana va a la mesa de los cuentos donde están sentados Carlos, Emilio, Oscar, Isabel y Jaime. El tutor del Perro Rosa le da a elegir un cuento a Jaime para que lo lea. Oscar mira a la jefa de estudios, hace un corto sonido de llamada que capta su atención y le enseña lo que está ojeando. Emilio está sentado encima de sus pies, Carlos sobre uno de ellos y Jaime de rodillas sobre el asiento. Fernando se me acerca y, sin mirarme a los ojos, me rodea con las dos manos el zapato de la pierna que tengo cruzada. Al cabo de un instante se va a la ventana a mirar el patio.

13:57 Beatriz sigue comiendo. Diana dice: “¡Mira!” en voz alta varias veces hasta que se gira hacia la jefa de estudios, que está a su espalda y ésta se da cuenta de que se lo está diciendo a ella. La jefa de estudios le advierte de que si no la mira no puede saber que la está llamando. Diana le enseña el cuento que está ojeando.

13:59 La jefa de estudios recoge los cuentos y los niños se dirigen a la puerta del patio. Les dice que tienen que ir a coger las chaquetas porque hace frío, pero no se partan de la puerta hasta que los coge de la bata y tira de ellos.

14:00 Salen todos los alumnos al patio. Ernesto está subido al columpio y hay un pequeño rifi-rafe entre él y Tomás que quiere subir. Un tutor saca a Ernesto del columpio y Tomás, en vez de subirse, empieza a enrollar las cadenas que lo sujetan. El tutor lo saca a él también y éste empieza a chillar. Teresa se acerca a mí y me pregunta si estoy haciendo como la *supernanny* – en referencia al programa de televisión. Me pide que le lea lo que escribo y le leo unas cuantas frases. Teresa me pide el diario de campo para escribir y apunta “El Ernesto juega a xutar la pelota”. Gabriel está de rodillas, haciendo de portero con un monitor que le chuta la pelota. Ignacio va a la puerta e intenta abrirla. Pedro da vueltas de pared a pared. Teresa se va con un tutor e Ignacio que están jugando al tren: El tutor va delante e Ignacio y Teresa le siguen cogidos a su cintura. Antonio está montado en el balancín. Marcelo del Pez Azul mueve a Irene por el suelo girándola como si fuera un tronco. Beatriz llama a la puerta desde el comedor y Manuel del Caracol Amarillo dice: “Ya voy, Beatriz” y le abre. Teresa me vuelve a pedir el diario de campo y escribe: “Diana camina y hace palmas”. Gabriel me pregunta qué hago y le respondo que escribo lo que veo. “¿Por qué?”, me pregunta y le contesto que son deberes para clase.

14:12 Ignacio se acerca a la puerta, mira adentro y lame el cristal. Teresa vuelve a apuntar en mi libreta, en mayúsculas: “El Gabriel pregunta que hacemos [sic] i el Alberto le responde que esta escribiendo”.

14:16 Irene se acerca a Teresa y a mí y nos mira. Teresa vuelve a escribir, en mayúsculas: “El Alberto me pregunta? Si soy mala i le dicho que? No” Laura está cerca del árbol, haciendo lo mismo que ayer. Emilio del Ratón Amarillo se nos acerca y dice: “Cono”. Interpreto que quiere los conos con los que jugaba ayer y le digo que se los pida a la monitora.

14:21 Ignacio vuelve a la puerta y lame el cristal. Teresa me dice: “¡No mires el reloj!” – refiriéndose a cuando lo miro para apuntar la hora en el diario de campo – “Vuelvo en un rato”. Isabel, montada en el patinete dice en voz alta: “¿Dónde está mi papá?” Emilio, que también está montado en patinete, repite: “¡Papá!” e Isabel protesta: “¡No! ¡Cállate, Emilio! ¡Papá y Mamá de la Isabel! ¡Cállate! Papa... Mama” [como sollozando]. Se vuelven a acerca a mí Teresa y Beatriz y les digo que son unos monstruos. “¡Vámonos!” dice Teresa, Beatriz se cae de culo y se ríen. Teresa me dicta esta última frase para que la escriba. Diego lanza la pelota al aire mientras habla. Después deja la pelota y se sube al patinete, rodando de pared a pared mientras exclama: “eh, eh, eh”.

14:26 Ignacio vuelve a la puerta, llama con los nudillos y se va. Teresa me saluda moviendo la mano desde el banco al otro lado del patio con Beatriz sentada en las rodillas. Pedro se levanta del banco y grita: “¡Tengo sueño!”. Se acerca al balancín en el que está montado Emilio, grita y se va.

14:28 Diego sigue montado en el patinete. Al acercarse a mí, me dice: “Quin soroll, eh?”. Isabel también sigue en el patinete. Diego le dice: “Pipi” a un tutor y éste se lleva a Diego y a Ignacio al baño. Marcelo del Pez azul se monta en el patinete que ha dejado Diego y rueda haciendo un ruido que parece un motor. Diego regresa del baño y el tutor le dice que le deje el patín. Hay un pequeño tira y afloja. Diego consigue subirse al patinete y me llama por mi nombre. Isabel se va al balancín. Carlos está cerca de mí, de rodillas en el suelo, jugando con una pelota deshinchada. Teresa se acerca con Diana y Beatriz y me pregunta si he escrito algo de ella. Le contesto que he escrito que me había saludado desde el banco. Teresa se lleva a las dos niñas a

jugar con la pelota con Gabriel. Isabel dice en voz alta: “¿Y mi papá? ¿Dónde está mi parrre y mi marre?”

14:37 Ernesto, montado en el columpio, llama a al tutor del Perro Rosa para que le mire.

14:40 Ignacio vuelve a la puerta, mira adentro.

14:46 Me siento en el banco del centro del patio. Laura se sienta en el balancín. Teresa y Gabriel están conmigo y éste me pide el diario de campo para escribir y apunta: “meier”.

14:53 Tomás se sube al techo del vagón del tren y mordisquea una rama. Cada vez que Gabriel se me acerca me pregunta algo que no entiendo, pero creo que me dice: “Qué escrius?”.

15:00 Teresa y Gabriel me toman el pelo preguntándome, entre risas, mi edad varias veces. Teresa ha empezado preguntándome “¿Cuántos años tienes?” y Gabriel lo repetía diciendo: “Quants te anys?”. Acabo ignorándoles. Teresa mete su cabeza por debajo de mi brazo derecho y Gabriel hace lo mismo por el izquierdo. Tomás se sube al banco y se apoya en mi espalda. Teresa se ríe a carcajadas y le digo: “Me parece que eres un poco mala”. Gabriel se va y se lleva a Teresa diciéndole: “Vamos al Fernando” [He oído en alguna ocasión a los tutores felicitándoles por cuidar tan bien de los más pequeños]. Beatriz me pide el diario de campo y escribe: “btoblla yontegbo”. Después me pregunta: “¿Puedes escribir que en el patio, abajo, están montando la sala de espera y las clases?” y me explica que irá disfrazada de poli en carnaval. Yo le pregunto si bueno o malo y, tras pensarlo un rato, me dice que bueno. Emilio, Oscar y Jaime juegan juntos. Luisa se acerca y me dice: “¿Me ayudas?”. Me coge de la mano, me lleva al columpio, donde está Ramón, y empieza a contar. Al rato, cuando va a subir Beatriz, José se le adelanta y se sube. Beatriz protesta, pero José la ignora, así que pide ayuda a los adultos, pero la jefa de estudios le dice que lo tiene que hacer ella sola.

15:18 El educador llama a los niños para que vayan a su clase. Carolina se me acerca, me coge el diario de campo y dice: “Para Carolina”, tirando de ella. Diego viene y le acaricia el pelo a Carolina, diciendo: “vull tocar el cabell, es molt suau, un petó”. Dejo que Carolina me coja el diario de campo y dibuja unos garabatos. Al rato se la

quito y se enfada. Beatriz viene y me vuelve a decir lo de las obras abajo. Diana se sienta a mi izquierda y me huele la mano, la mejilla, la boca. Luisa se acerca a Irene, ésta se enfada y la persigue corriendo por el patio.

15:29 Vuelven a llamar a los niños e Irene, sollozando dice: “¡No, a clase no!”.

Miércoles, 16 de febrero de 2011. Comedor y patio, 3er día.

13:36 Los grupos del Perro y Gato Rosas ya han acabado de comer. Diana se llena la boca de trozos de pan hasta llenarse los carrillos. Guillermo del Ratón Amarillo coge la piel de la manzana que le está pelando su tutora y ésta se la quita. Laura canturrea mientras lleva el envase del yogur a la basura de la cocina. Jaime pide ayuda para poner la servilleta en la bolsa de tela, pero la tutora de la Tortuga Verde le dice que lo haga él solo y lo sienta en una silla para que se apoye en la mesa.

13:44 La jefa de estudios trae la bolsa de cuentos a la mesa del Ratón Amarillo, donde están Guillermo, acabando de comer el segundo plato, Emilio con un yogur, Isabel y Jaime. La tutora sienta a Guillermo en otra mesa para que acabe de comer. Guillermo del Caracol Amarillo da vueltas por el comedor agitando suavemente las manos. Fernando camina de punta a punta por la pared contigua al patio, golpeándose las piernas, gritando y chupándose el dedo. A Emilio también lo sientan en la mesa central junto a Guillermo para que acabe su yogur. Tomás del Caracol Amarillo mastica una gran bola de comida mientras se golpea las mejillas con las palmas de las manos. Manuel se sienta detrás de mí y cuando le miro, está observando a los demás. Pedro repite frases que salen en los cromos de “toi”, como “toi empanao” o “toi en Facebook”. El educador y dos tutoras se ríen y le preguntan por más frases de los cromos.

13:52 El grupo del Caracol Amarillo se levanta de la mesa para recoger. Fernando está de pie sobre una silla, saltando, dando palmadas y exclamando: “eh, eh”. Carlos se cambia de la mesa de los cuentos a la del Elefante Rojo donde lee un catálogo de juguetes.

13:56 En la mesa de los cuentos está Isabel, que se ha cambiado de lugar y ahora está junto a Diana , Marcelo del Pez Azul, Emilio, Guillermo, Jaime y su tutora. Abel está estirado en el suelo.

13:59 La jefa de estudios dice: “Vamos a guardar” y recoge los cuentos. Abren las puertas al patio y Tomás corre dando vueltas por el perímetro del patio grande. Carlos se sube al columpio e Isabel, que está moviéndose a su derecha, le dice: “¡Oye, señor! ¡Para!”. Irene se sube al tobogán y desde ahí pasa a colgarse del travesaño del columpio. Pedro está de pie al lado del balancín donde está montada Diana. Isabel se sube al columpio y Carlos le cuenta hasta diez, tras lo que le ordena: “¡Baja!”. Isabel protesta llamando a una monitora, la cual le dice a Carlos que se espere un poco. Carlos se tumba al lado del columpio toqueteando algo. Laura está en la esquina donde el balancín, canturreando con una ramita en la mano y con la otra tapándose la boca. Al arto camina a la verja que separa las dos partes del patio y la toca con la ramita. Ignacio está dentro del vagón del tren, sentado sobre sus rodillas dando palmadas y al cabo de un rato se va. Antonio va de una lado a otro montado en el monopatín. Emilio hace rodar una especie de patín formado por dos pedales unidos a unas ruedas por debajo del vagón del tren. Tomás está botando una pelota de tenis sobre la rampa del tobogán y la deja caer por ella. Pedro sale de la esquina del patio, da una vuelta recorriendo todo el espacio y regresa al mismo lugar.

14:09 Pedro se acerca a Tomás y le quita la pelota para dejarla caer por la rampa del tobogán. Tomás la recoge al final y Pedro le dice: “¡Dame la pelota, Tomás!”. Tomás chilla cuando le quita la pelota y Pedro vuelve a dejarla rodar por el tobogán, repitiéndose la misma escena.

14:11 Isabel dice: “¿Vale? ¡Entendido!” pero no logro ver si está hablando con alguien. Da un salto y dobla el cuerpo hacia delante. Ramón del Gato Rosa está en la locomotora del tren con una pelota de futbol bajo el brazo. Salta desde una de las paredes de la locomotora y al aterrizar, rueda por el suelo. Tomás y Pedro siguen con la pelota de tenis, pero ahora Tomás sonría y, aunque chilla, ya no lo hace tanto. Guillermo del Caracol Amarillo de un avión mientras está montado sobre el patinete y llama a la monitora y al educador: “¡Mira l’avió!”. Emilio del Ratón Amarillo pasa por delante de mí montado en patinete, mirándome, con la lengua medio fuera, doblada en forma de “u”. Le saco la lengua y le llamo “moco”. Isabel dice contenta:

“Un, dos... ¡Ganadora! ¡Sí!” Emilio le pega a Laura en la barriga y ésta se ríe y retrocede.

14:18 Isabel se me acerca y me dice: “Hola”, yo le digo lo mismo, da un par de pasos adelante y atrás y se sienta a mi lado un breve instante y se levanta. Manuel del Caracol Amarillo patina por todo el patio. Laura canturrea una canción y el educador le pregunta: “¿Qué estás cantando *Si la barqueta es tomba?*” y ella responde “¡Sí!”, riendo. Laura se me acerca canturreando, me mira, me toca el cuello, cuando escribo me toca el pelo y sigue canturreando y riendo. Da unos saltos, se va, vuelve, me toca el pelo. Dice: “Maravillosa” y se sienta a mi derecha, aunque ahí a penas hay espacio y estamos muy estrechos. Mueve la ramita con la mano izquierda y la oigo decir “monstruo” un par de veces.

14:23 Laura se va. Emilio del Ratón Amarillo está de pie en la mitad del patio parando a los que quieren cruzar y diciéndoles algo que no logro oír. Carlos pasa por delante de mí montado sobre el patín de los pedales y me dice: “Alberto, voy en monociclo”. “¿Eso es un monociclo?”, le pregunto, pero no me contesta. Manuel dice: “¿Lo has visto? ¡Ha pasado otro!”, mirando el rastro que deja un avión por el cielo. Laura vuelve a mi lado y me toca el pelo con la ramita mientras escribo, dice: “un gato... las croquetas...” y canturrea. Va saltando hacia el otro lado del patio donde está sentada una monitora y vuelve. Me da golpecitos con la ramita mientras canturrea: “la liebre.. el lazo negro...” Ramón del Gato Rosa se sube al columpio.

14:29 Tomás y Pedro se suben al techo del tren, este último con la pelota de tenis en la mano. Tomás dice: “¿Qué pasa?”, tres veces [lo pronuncia de manera que me recuerda al humorista que imitaba a Chiquito de la Calzada. En otras ocasiones, como subiendo por la escalera, también dice “¡Vo que pal”, otra frase que popularizó el humorista]. Diana chuta la pelota hacia una monitora y hace como que da palmadas, aunque sólo junta las muñecas, cada vez que chuta. Carlos se acerca a mí con un cono de plástico naranja, acerca a su oreja el orificio pequeño y aproxima el grande a mi boca. Yo emito ruidos y digo “hola, hola”. Él se ríe y al rato se va. Isabel pasea con media pelota de plástico duro en la cabeza diciendo: “¡Gorras, gorras! ¿Quién quiere un sombrero?”

14:36 Irene se acerca, me dice hola, le respondo: “¡Hola, Irene!” y se sienta a mi lado. Me dice algo que no consigo oír, pregunto: “¿Dime?”, pero se levanta y se va al tren.

Marcelo del Pez Azul, que está en la base del tobogán, se pone una pelota bajo la camiseta. Isabel da vueltas sobre sí misma con un cono en las manos, como si fuera un lanzador de peso. Ignacio está sentado en el vagón del tren, da palmadas y se golpea las piernas, la pared y el suelo. Luis se sube al banco donde estoy sentado, bota una pelota, se sienta en el suelo delante de Carlos y estira de la media pelota azul dura que éste tiene cogida.

14:43 Pedro está de pie junto al tren moviendo la pelota de tenis como si le diese cuerda. Cuando Tomás pasa por delante suyo le dice: “¡Tomás, sentado! ¡Estás castigado!” lo agarra y lo tira al suelo. La monitora le pregunta: “¿Qué haces, Pedro?” y éste se va diciendo: “¡Ni se te ocurra!” un par de veces. Ramón del Gato Rosa rueda por el suelo apoyándose en las manos y las rodillas. Irene se sienta entre Diana y una monitora. El educador se sienta en el vagón del tren con Ignacio en sus rodillas y Marcelo del Pez Azul les mira un rato y luego se va. Pedro del Caracol Amarillo sigue diciéndole a Tomás: “¡Siéntate! ¡Estás castigado, Tomás!” varias veces. Carlos golpea a Emilio del Ratón Amarillo mientras exclama: “ah, ah, ah”. Pedro sienta a Tomás a mi lado y le dice: “¡Que te he dicho que te sientes! ¡La mano! ¡Muy mal! ¡Has asustado a Diego!”. Tomás se zafa de Pedro y éste le persigue. Tomás se vuelve a sentar a mi lado y Pedro le dice: “¡Debes estar sentado! ¡Sentado ahora mismo! ¡Sentado a la mesa!” Ramón del Gato Rosa está estirado en el suelo, Marcelo del Pez Azul está de pie junto a él y se dan patadas unas cuantas veces, hasta que Pedro se va. Ramón grita, se golpea en la cabeza y se tapa la boca con el puño mientras canturrea algo al ritmo que bota.

14:54 Tomás se pone de pie en el banco y Pedro le dice: “¡Aquí no puedes estar con los pies! ¡Siéntate! ¡Muy mal! ¡Has empujado a Diego! “¿Quieres que te [sic]enfade?” Llegan los niños de los grupos del Perro y Gato Rosas. Rodrigo me pregunta: “¿Qué hay en el móvil?”, ya que lo tengo a mi lado para mirar la hora. Juan me explica que lo que quiere decir es si tengo fotografías y les digo que no tengo ninguna ahora. Rodrigo se pone a hacer la croqueta por el suelo y, en un momento que se queda a gatas, Emilio del Ratón Amarillo se le sube a la espalda. “¡Ayuda!”, dice Rodrigo y Juan le critica: “Parece mentira, un chico tan grande como él haciendo la croqueta”. Gabriel se une a Rodrigo haciendo la croqueta y Emilio vuelve a aprovechar que Gabriel se queda a gatas para subirse a su espalda. Gabriel me mira y me dice: “¡Apunta!”, dos veces. Lorenzo de la Mariposa Naranja, Emilio y Jaime hacen la

croqueta por donde antes la hacía Rodrigo. Irene salta desde el columpio cuando está en lo más alto de la trayectoria. Luisa se acerca y me pregunta si puede contar – refiriéndose al turno para subir al columpio – y yo le respondo que sí, que la miro desde ahí. Al bajarse el niño que está en el columpio, Luisa se monta y José se le sienta encima, Juan y Gabriel hacen la croqueta desde una pared a la otra del patio a lo ancho. “¡Pelea!”, dice Juan y Gabriel responde: “¡No, no! Ponte allí!”, indicándole que se ponga a su lado y siguen rodando por el suelo. Rodrigo se les agrega al juego y hacen competiciones de velocidad. Gabriel rueda por encima de ellos y acaban formando una melé. Una educadora les grita que se van a hacer daño.

Viernes, 18 de febrero de 2011. Comedor y patio, 4º día

13:40 Me siento en la mesa del Gato Rosa y Esteban empieza con su juego de decirme: “¡Para ya!” [que pronuncia sílaba a sílaba] y me da cabezazos en el hombro hasta que finalmente me da en la cabeza y yo protesto porque me ha hecho daño. Ernesto está hablando pero no le oigo porque pone su mano por delante de la boca. Pablo imita a Esteban, sonriendo. Luego, Pablo y Teresa le dicen a Esteban: “¿Quieres más?”, a lo que éste responde “¡No me, no me!”, negando con la cabeza. Lo repiten varias veces y les divierte, ya que no es que estén molestando a Esteban, sino que es una especie de juego. Bernardo me pregunta dónde he estado esta mañana y le respondo que en casa, trabajando con el ordenador. Me pregunta que por qué he estado en el ordenador y no con ellos y le contesto que ahora estoy escribiendo y no puedo ir a verlos a la clase. Pablo me ordena, sonriendo: “Vine aquí a sobre meu”, siguiendo una especie de juego que empezó Esteban dándole órdenes a Ernesto. Ernesto se sienta encima de Pablo y éste protesta: “¡No, tú no!”. Después, Pablo me sigue repitiendo: “¡Vine aquí a sobre meu!” y “¡Al meu costat!” varias veces hasta que le digo tajantemente: “¡Que no!”

13:48 El grupo del Gato Rosa se va a clase menos Ramón, que se queda comiendo un plátano en la mesa del Pez Azul. La jefa de estudios trae los cuentos y, tras dejarlos, acerca a Mateo a la mesa, el cual se sienta mirando a la ventana del patio, girado 90º sobre la silla. Ramón acaba el plátano, coge su plato y el vaso y va a la cocina. La tutora del Pez Azul sienta a Isabel en la mesa de los cuentos. Guillermo del Ratón Amarillo también se sienta. Carlos se sienta junto a Emilio y mira lo que éste ojea.

13:55 Isabel se levanta y va a la sala de los profesores. La tutora de la Tortuga Verde le advierte: “Isabel, no, eh?” y sale de ahí. Fernando está sentado sobre el regazo del tutor del Perro Rosa y chilla seguidamente. Marta se acerca a mí con los pantalones bajados por debajo de las rodillas y me pregunta: “¿Qué fas?” dos veces. Yo le repito la pregunta y el tutor del Perro Rosa se levanta, lo ordena que se suba los pantalones y se la lleva del comedor.

14:00 Al entrar al patio, me parece que Ernesto quiere decirme algo. Me acerco a él, me toca ligeramente el pecho y me dice: “¡Pelota!” dirigiéndose a donde están guardadas, pero le digo que yo no tengo la llave y que se lo pida a la educadora. Carlos viene adonde estoy sentado y me pregunta: “¿Qué es eso?” refiriéndose a mi bolígrafo. Le digo lo que es, se lo doy y juguetea con él. Ernesto viene, me coge de la mano, me dice: “¡Cola!” y se dirige al columpio. Le digo que yo le miro desde el banco y cuando se acerca al columpio, Pablo, que está montado, se enfada: “¡Acabo de subir!”, así que le digo a Ernesto que tiene que contar.

14:05 Carlos sigue jugando con mi bolígrafo. Teresa se sienta a mi lado y empieza a tomarme el pelo como el otro día: “¿Cómo te llamas? Roberto... ¿Cuántos años tienes?” Le digo que si sigue, no le voy a leer lo que escribo cuando me lo pida.

14:08 Teresa se va con Diana y Emilio del Ratón Amarillo de les acerca. Le pregunta a Teresa: “¿Caballito?” y cuando ésta se pone a gatas, Diana la abraza por la cintura, a lo que Teresa le explica: “¡No! ¡Así no!” Le dice a Emilio que se suba y lo lleva un rato.

14:09 Isabel está sola en el balancín y Diana se monta en otro asiento. Isabel se levanta y se vuelve a sentar. Emilio sustituye a Diana en el balancín. Ramón del Gato Rosa rueda por el suelo. Pablo agarra a Marta y la tira por el suelo. Su tutora le pregunta qué hace y le manda que la ayude a levantarse. Marta se sube al techo del vagón del tren y, una vez arriba, alarga las manos para que la cojan y la ayuden a bajar. La educadora le dice que no la puede ayudar, que no suba. Yo la miro porque supongo que me está llamando y la veo moviendo la mano señalando que me acerque y susurrando: “Alberto, ayuda’m”. Yo pongo mi mano detrás de la oreja y ella lo dice más fuerte. La ayudo a bajar.

14:23 Teresa se sienta conmigo, le pido que me cuente un chiste y me dice una adivinanza. Ernesto se acerca al columpio donde está Ramón y éste grita, le suelta un manotazo y da saltos. La educadora cuenta hasta diez, dos veces, y lo saca. Ramón se enfada, da saltos y se pone las manos sobre la boca.

14:26 Irene está de pie sobre el techo del vagón y Emilio está a su lado con un cono en la mano. Carlos se aleja con mi bolígrafo y le digo que no se vaya lejos. La educadora le intenta convencer para que lo deje y se vaya a jugar. Ramón intenta subir al columpio, pero Esteban protesta diciendo que acaba de subir. Ramón se enfada, da saltos y pone las manos sobre la boca.

14:30 Emilio e Irene vuelven a subir al techo del vagón, dan gritos alternativamente y se bajan. A Irene le llaman la atención para que no suba otra vez y cuando dicen su nombre se detiene un momento, pero vuelve a subir.

14:35 Emilio está dentro del vagón y grita utilizando el cono como un megáfono. Ernesto está sobre el balancín, boca abajo.

14:39 Teresa salta delante de mí dando un grito y se ríe. No le hago caso. La educadora vuelve a decirle a Carlos que se vaya a jugar, pero él se sienta a mi lado, apoya su cabeza en mi brazo y sigue jugueteando con mi bolígrafo. Toca los botones de mi reloj. Se aleja y cuando le llamo, viene y me dice: “Es del Alberto”. Emilio viene e intenta quitarme el diario de campo y el bolígrafo tirando de ellos, pero yo hago más fuerza y le digo: “No, te equivocas”. Carlos se sienta a mi izquierda y Emilio le mira. Eric se acerca, le toca el hombro a Emilio y se aleja. Emilio le mira y chillar: “¡Uaaa!”. Carlos sigue jugando y dice: “¡Creo que va directo a la capital!” Teresa y Pablo se acercan y éste me pregunta cómo me llamo. Emilio responde: “Yo, Eee” y Teresa le dice: “No, tu eres bueno”. Emilio repite: “Yo, Eee” varias veces levantando el dedo índice. Teresa y Pablo se dirigen a Carlos y le preguntan cómo se llama. Él responde y le dicen que le van a llevar a la cárcel. Teresa se tima encima de Carlos, lo cogen uno de cada brazo y lo intentan arrastrar por el suelo. Teresa dice: “Es broma” y yo les digo que paren. Carlos sigue jugando con el bolígrafo: “¿Dónde se dirige? ¡Creo que va directo a la capital!” Yo me estoy quedando sin tinta en el bolígrafo que estoy utilizando y le digo a Carlos: “¿Te apetece un cambio?” “¡No!”, responde.

15:11 Carlos se va y deja mi bolígrafo en el banco. “¿Lo puedo coger?”, le pregunto. Me mira, no dice nada y se va. Diana me llama: “¡Albert, mira!”

Yo - ¿Qué fas?

Diana – Nada, estoy soplando. Mira, mira! Tengo una pupa

Yo - ¿A ver? ¿Te duele?

Diana - ¿Qué?

Yo - ¿Te duele?

Diana – Sí. Eh... eh... [pensativa] ¿Cómo consuela?

Yo - ¿Qué quieres decir?

Diana – Eh... eh... Albert! Una consola.

Yo - ¿Qué es una consola?

Diana – Sí. Mira, mira! Una pregunta! Correcto! Mira, mira. Vamos a jugar. A nadar.

Vamos al agua. Uno, dos y... tres. [Se impacienta porque no hago nada] Mira!

Estoy jugando con el tren!

14:25 Marta me llama: “Vine” para que la baje del techo. Oscar, Guillermo y Emilio corren juntos.

Lunes, 21 de febrero de 2011. Comedor y patio, 5º día

13:33 Los alumnos están todavía comiendo. Marta vuelca la silla que está a su lado empujándola con los pies y la observa. Jaime hace equilibrios sobre la silla apoyando sólo dos patas y con el respaldo contra la pared. La tutora de la Tortuga Verde le hace sentarse bien. Ignacio da palmadas mientras come.

13:41 Felipe come cogiendo el tenedor muy cerca de las puntas, pero después lo coge por el mango.

13:46 Bernardo, de camino a lavarse los dientes, se cruza con Beatriz, le toca el pelo y da una vuelta sobre sí mismo, sonriendo. Pablo va a dejar el plato a la cocina aún con restos de comida y vuelve con la boca llena, masticando.

13:50 La jefa de estudios trae los cuentos. Oscar llora porque Jaime ha cogido antes el catálogo que él quería y le da un manotazo con la servilleta en la mano. Va a dejar la servilleta a la cajonera y, al volver, le saca el catálogo de las manos a Jaime. Su tutora se lo devuelve a Jaime, Oscar llora, lo sienta, coge un cuento y se lo lanza a Jaime. Felipe mira a Oscar, coge un cuento y lo ojea. Jaime va mirando a Oscar mientras ojea el catálogo. “¡Mira! ¡Ahora sí lo he encontrado!”, dice Jaime y le da el catálogo a Oscar, que lo coge y sigue de pie, llorando. Carlos le pide por favor el catálogo a Oscar pero no se lo da y continua de pie, con el catálogo en la mano contra su cuerpo.

13:59 Los niños van al patio. Carolina viene a mi lado, me descruza las piernas y se sienta sobre mi regazo. Me coge las manos y las pone sobre sus piernas. La educadora la coge y se la lleva al patio pequeño. El educador castiga a Juan a quedarse sentado en el banco, a mi izquierda. Parece ser que ha enseñado el trasero. El educador llama a su tutor, que viene y le pregunta de dónde ha sacado esa idea.

14:06 Isabel, montada en el columpio, le dice a Carlos que está esperando al lado: “¡Cállate! ¡No puedes contar!” Manuel del Caracol Amarillo está en la esquina del balancín. Rafael de la Tortuga Verde camina de un sitio a otro, a veces dando palmadas y gritos. Tomás está botando una pelota y la tira contra la verja del motor del aire acondicionado.

14:10 El educador se sienta en el suelo al otro lado del patio, frente a mí, con Diana a su izquierda, Teresa a su derecha y Beatriz delante. Bernardo se une al grupo. El educador les explica actividades que pueden hacer.

14:12 Eric se me acerca, da pequeños saltos y emite sonidos pero entonándolos como si hablase. Me toca la rodilla, se sienta un rato a mi izquierda, le saludo y, al poco, se va.

14:15 Juan está hablando con Rodrigo. Laura se acerca hablando: “las patas...” Emilio se une al grupo del educador con el cono de plástico en la mano. Bernardo da vueltas por el patio montado en el patinete y Emilio en la bicicleta. Juan le persigue y le choca por detrás. Beatriz dice: “¿Qué pasa en el rincón del patio?” Esteban le dice algo y se van juntos.

14:20 Emilio juega con el educador, éste lo sujeta y le dice: “¡Poco a poco! ¡Haces daño!” Emilio se va a jugar con Rodrigo a dispararse con el cono haciendo de arma.

14:24 Juan me pregunta si puedo salir, le contesto que claro y me voy al vagón del tren. Manuel está golpeando el tren con el mango del patinete, me llama y le digo hola. Bernardo me toca el pantalón y me pregunta qué mide. No le entiendo y le pido que me lo repita. “¿Por eso llevas cinturón?”, me pregunta – Bernardo me ha mirado la cintura varias veces en ocasiones anteriores para ver si llevaba cinturón y me pregunta para qué lo llevo, a lo que siempre le respondo que para que no se me caigan los pantalones. Emilio se sienta en mi espalda, dice algo que no entiendo, me da palmadas, intenta cogerme el bolígrafo y se va. Marta se sube al techo del tren y me dice: “Aixeca’t!” tres veces. Los tutores intentan hacer que baje, pero no hace caso. La educadora la coge del pie y la baja. Juan y Teresa juegan a voleibol en la zona del columpio.

14:36 Regreso al banco. A mi izquierda, Rodrigo, mostrándome el talón, me dice: “Fíjate en esta parte. Está colorado”. “¿Por qué será?”, se pregunta. Eric viene sonriendo, se sienta y se vuelve a ir. Esteban, montado en el columpio protesta: “¡Beatriz, acabo de subir!” Irene está colgando de la barra del columpio. “¡Irene, baja!”, le manda el educador e Isabel, desde lo alto del tobogán dice: “¡Irene, sube!”. Laura, con la ramita en la mano tocando la reja del motor, dice: “Blancanieves, biiin... Los niños... has convertido... Blancanieves” tres veces. Emilio corre por el patio con la pelota dentro de la bata.

14:43 Eric está en el suelo y Juan se le tira encima. Jaime se acerca y toca a Juan. Rodrigo dice: “¡Hola!” e Irene se sienta a mi izquierda. Pedro le dice a Tomás: “¡Quítate la bata, Tomás!” e Irene repite “¡Quítate la bata!”. Irene y yo nos miramos mientras escribo.

14:46 Irene se va. Laura se acerca, se sienta a mi izquierda y canturrea.

14:58 Beatriz me dice: “¿Has acabado de escribir?” y me dicta: “La Irene se subía ahí”.

Miércoles, 23 de febrero de 2011. Comedor y patio, 6º día

13:50 En el comedor están los niños del Pez Azul, el Elefante Rojo y el Ratón Amarillo. Mateo está de pie a poca distancia de la pared, mirándola, aleteando las

manos y diciendo: “chiiu, chiiu”. Emilio se resiste a comer lo que le da su tutora, que le explica: “Es lo mismo, tontorrón”. Emilio, Guillermo y Felipe del Ratón Amarillo y Marcelo y Carlos del Pez Azul están en la mesa de los cuentos. Mateo, en la misma posición, dice: ¡Ya está! Pu, pu, pu, pu”. La jefa de estudios le saluda: “Hola, Mateo! Qué fas? Qué estas mirant? Les ratlles de la fusta? Vols venir a jugar amb mi?” repitiéndoselo tres veces, pero éste sigue con su actividad. La tutora da zumo a Emilio con la cuchara y Guillermo come una naranja. Fernando y Abel todavía están comiendo el segundo plato. José se sube sobre el educador, que está sentado. Éste lo coge por la cintura y lo pone de pie a su lado. Guillermo lo agarra y se caen los dos al suelo, mientras José no deja de reír. Guillermo se chupa la mano y varios adultos, preocupados, dicen: “Se ha hecho daño”, a lo que el responde: “Está bien”.

14:00 Abren la puerta del patio y Beatriz me dice: “Alberto, no me han venido a buscar”. “¿Quién?”, le pregunto y me responde: “Que no me han venido a buscar”. Emilio se queda en el comedor comiendo galletas con su tutora. Beatriz vuelve y empieza a decirme algo: “Alberto...”. “¿Dime?”, le pregunto, pero se va sin decirme nada más. La tutora del Elefante Rojo le riñe a Rafael porque le ha dado un puñetazo en la cara: “¡A ver si vamos a perder la amistad!”

14:04 Salgo al patio y me siento en el banco. Eric se acerca y me mira acercando su cara a escasos centímetros de la mía. Se tumba a mi izquierda, me toca el brazo, sonrío y cruza las piernas. Ignacio está en el vagón del tren dando palmadas. Ramón está haciendo la croqueta. Eric se incorpora, vuelve a mirarme de cerca, se levanta y se sienta a mi derecha. Laura, moviendo la ramita en la mano izquierda y con la mano derecha junto a la cara, dice: “Los niños, ams, iluuu”. Eric se levanta y vuelve, me mira, sonrío y se va. Carlos está en el columpio. Eric vuelve, hace lo de antes, se sienta a mi izquierda y se vuelve a ir. Laura, que estaba cerca del tren, se va al árbol.

14:08 Eric vuelve. Le digo: “¡Hola, Eric!” y se va. Regresa, se tira al suelo, boca abajo, ríe, sube el torso al banco poniéndose de rodillas, me mira, apoya la cabeza contra la esquina, se sienta mirando al patio y se va dando saltos de lado, como un cangrejo. Al poco vuelve, me mira de cerca, se tumba boca abajo en el banco a mi izquierda y se deja caer resbalando lentamente hasta el suelo. Ramón, jugando, grita: “¡Ooooh!” y se tira al suelo. Eric se va. Luis está sentado contra la pared enfrente de mí. Eric vuelve, se sienta a mi izquierda, acerca su cara a la mía, se levanta y se sienta

a mi derecha. Dice: “¡Eeeh! ¡Je!” , yo le imito y estamos así un rato. Me mira de cerca. Pedro está en la esquina del otro lado del patio, mirando el limonero del jardín del edificio vecino.

14:13 Pedro camina mientras habla. Manuel del Caracol Amarillo va de aquí para allá montado en el patinete. Irene se sienta a mi derecha con los pies sobre el banco. Irene dice: “Eeel, eeel... sooo, liii, aalolee, siualoleee, Irene bebé, babel, buba, coleta, así”. Me coge el bolígrafo. Mira lo que escribo mientras sigue hablando. Me mira y le sonrío. Marcelo del Pez Azul está bajo la rampa del columpio, estirado boca abajo. Antonio está montado en la bicicleta sin moverse en medio del patio mirando el patio pequeño. Una monitora juega con Ignacio en el columpio y se lo lleva al baño.

14:18 Irene se va y Santiago le dice: “¡Irene! ¡Coge la pelota y pásala!” Ella la chuta y él protesta: “¡No! ¡Con la mano!”. Irene se sube al techo del tren. Eric se sienta a mi izquierda, se levanta, se sienta a mi derecha, acerca su cara a la mía, ríe, se va. Marcelo del Pez Azul grita utilizando el cono de plástico como un megáfono. Laura está con la ramita delante de la máquina de aire acondicionado. Me mira y dice: “La flauta...” Se va a la puerta del patio pequeño. Ramón sube al techo del tren, habla pero no le oigo.

14:22 Irene se tumba a mi izquierda, boca abajo. Se tapa los ojos con las manos, habla, pero no la entiendo. Hace sonidos que parecen decir algo, con entonación de frase. Dice “Bebé” en voz alta, dos veces. Ignacio está en el columpio y una de las monitoras le da impulso.

14:25 Irene se cuelga de la barra del tobogán y se deja caer. Eric se acerca, apoya su cabeza sobre mi hombro, dice “aviu, aviu”. Rafael camina aleteando las manos a veces, da pisotones y dice “eeeh”.

14:28 Irene vuelve a sentarse a mi derecha, medio tumbada, se levanta y se va. Eric se acerca, esta vez corriendo y diciendo: “¡Ueeee!” Se para justo al llegar a mí. Ramón se acerca al columpio donde está Ignacio, que lo mira, se baja y se va. Ramón da saltos con la mano en la boca y da chillidos en voz baja.

14:31 Irene vuelve a sentarse a mi izquierda y se tumba. Marcelo y Emilio están sentados sobre el techo del tren. Marcelo imita que toca la guitarra con la raqueta de tenis. Emilio se levanta y grita usando el cono naranja como un megáfono. Una

monitora los baja. Marcelo camina haciendo ver que toca la guitarra con la raqueta y Emilio le sigue gritando con el cono como megáfono. Dan vueltas por el patio y vuelven a subir al techo. Manuel también usa el cono como megáfono, mirando a la pareja desde abajo y dice “cu, cu, cu, cu”. Emilio le dice a Marcelo: “¡Baja! ¡No! ¡No!” Marcelo se va, Emilio le sigue, pero da media vuelta y vuelve a subir al techo del tren. Marcelo también vuelve a subir, sonriendo. Emilio, con el cono apoyado en la boca, dice: “pu, pu”. Manuel dice lo mismo desde al lado de la chimenea del tren. Manuel llama a Emilio por el apellido. Marcelo llama a una monitora por su nombre tres veces, la cual está atando las bambas de Irene a mi derecha y va a ayudar a Marcelo a bajar. Marcelo y Emilio van al balancín. Emilio se pone de pié sobre el balancín y vuelven al tren. Emilio se sube al techo. La monitora dice: “Marcelo, no subas!” y éste va a la chimenea, haciendo de guitarrista. Manuel dice: “Mariquita” varias veces, camina dando saltitos de derecha a izquierda hasta la puerta del patio. Un tutor muestra la mariquita que tiene sobre la mano. Emilio y Marcelo se acercan a mirar. “Hola perrito. Hola conejito. Hola ratoncito. Hola ardillas”, dice Laura, que está en el árbol.

14:41 Ignacio está en el tren, dando palmadas, de rodillas. Rafael planta su pié a mi derecha, dice algo y veo el cordón desatado. Le miro y me señalo la oreja. “Za-pa-to”, dice y le hato el cordón. Me mira. “De nada!” le digo cuando se va. Carlos tiene un rotulador en la mano. Lo lanza al aire, lo recoge, camina haciéndolo. “[Monitora], avió”, dice Manuel a la monitora tocándole el brazo. Va hasta el otro extremo del patio y se lo dice a la otra monitora.

14:47 Laura se sienta a mi izquierda. Me da golpecitos en el brazo con la ramita, dice: “los perros...” dos veces. Me coge del brazo y lo aprieta. Dice: “Carlos... ratas, ratatatas. Hola, sir. Oh, oh, oh” Me coge del brazo y empuja. “Ah, Ah” me da golpecitos con la ramita. Me toca suavemente el brazo. “Ah, ah, ah”

14:49 Diana está sentada enfrente de mí, mirando, con el mentón apoyado en la mano. Laura toca mi brazo, lo aprieta, me da golpecitos con la rama, dice “Se le van, cuentos!”. Carlos corre con el rotulador en la mano, brazo en alto.

14:51 Felipe camina por el patio. “El pufe del gato y el ratón” canturrea Laura al levantarse y se va delante del tren. Eric chilla, me mira sonriendo. Luisa sube al columpio. Ramón sube al techo del tren. Eric revolotea delante de mí, se sienta a mi

izquierda, me coge de la papada, un poco fuerte, mete sus dedos entre las hojas del diario de campo, se va.

14:54 Felipe se acerca, dice: “Hola, Albert!” y me da una palmada sobre las piernas, le respondo: “Hola, Felipe!” y se va. Laura está cerca de la máquina de Aire Acondicionado canturreando en voz alta. Emilio coge por el manillar el patinete de Antonio que está dentro del tren y dice: “Recollir” y se lo saca de las manos. Un tutor ordena: “Emilio, recull el patinet!”. Emilio se lo lleva al sitio de guardar. Ramón de N habla en voz baja desde el techo del tren, señala a un lado y a otro. Abel, Santiago y Lorenzo están en el tren. Santiago dice “¡Oh, oh!”, sale corriendo y Lorenzo y Guillermo salen detrás.

15:00 Llegan los niños del Perro y Gato Rosas. Gabriel intenta cogerme el bolígrafo y el diario de campo. Juan me cuenta: “Hemos quedado 7 a 1”, se sienta a mi derecha y lee lo que escribo. Les pregunto: “Fa calor?” y Gabriel me responde “Está bé!”. Paloma se acerca y le digo “Hombre, Paloma! Cuánto tiempo!” “¿Ya la has visto alguna vez?”, me pregunta Juan y le respondo que sí. Juan pregunta a Rodrigo: “¿Estás mirando lo que escribe?” y éste responde: “Sí, nos está espiando”. Yo discrepo: “Si me veis, no es espiar, no?” Rodrigo se sienta a la derecha de Juan, muy apretados. “Juan, ¿puedo hablar contigo?” pregunta Rodrigo. Juan se levanta y va al tren. Rodrigo le sigue. Gabriel también va y se sienta junto a Juan dentro del tren.

15:07 Teresa pasa por delante de mí y se queja: “Me ha picado un mosquito!” Juan, Gabriel, Paloma y Teresa están sentados dentro del tren. “Quiero tener sitio!”, se queja Paloma. Rodrigo se ha sentado fuera. “¡Paloma, vámonos de aquí! ¡Lo quieren tener todo!” dice Teresa a Paloma y se van. Emilio, Santiago y Lorenzo están haciendo cola en el columpio donde está Luisa columpiándose. Emilio coge la cadena y la frena, pero ella no se baja. Un adulto la hace bajar. Emilio se sube. “¡Te has colao!”, le dice Santiago.

15:12 Luisa se esconde, agazapada en mi espalda, se va y vuelve. “¿Dónde se ha escondido?” pregunta. Se levanta y dice “¡Eh! ¡Estoy aquí!” Se sube al tobogán y, por fin, veo que se estaba dirigiendo a Irene. Sale corriendo con Emilio e Irene la persigue. Luisa se vuelve a esconder tras mi espalda y Emilio también, apretujándose contra ella. La jefa de estudios le llama la atención: “Emilio, no le pises!” Felipe me dice: “Mira Albert, aixó, així”, pero no sé a qué se refiere.

15:17 Los tutores llaman a los niños para que suban a las aulas.

Viernes, 25 de febrero de 2011.

Hoy le he pedido permiso a la directora para comer con los niños. Me siento en la mesa del Gato Rosa, a la izquierda de Esteban, llevando el primer plato. Teresa me pregunta si sé cómo tengo que hacer y me enseña dónde tengo que ir a buscar el segundo plato y el postre, así como a recoger los platos y dejarlos en las bandejas de la cocina.

Viernes, 4 de marzo de 2011. Fiesta de Carnaval

13:00 Los niños están comiendo. Algunos van disfrazados mientras que otros se han cambiado para comer. La tabla 4 muestra los disfraces de los niños por grupos.

Tabla 4. Disfraces por grupo

Elefante Rojo		Ratón Amarillo	
Abel	Peter Pan	Jaime	Jedi
Simón	-	Oscar	Jack Sparrow
-	Winnie the Poo	Felipe	Bob Esponja
Fernando	Indio	Guillermo	Mosquetero
José	Indio	Mateo	Bocadillo
		Emilio	Pirata
Mariposa Naranja		Pez Azul	
Lorenzo	Policía	Marcelo	Caballero Cruzado
Santiago	Stormtrooper	Diana	Princesa
-	Vaca	Beatriz	-
Luisa	Dálmata	Isabel	Insecto
Carolina	-	Marta	Arco Iris, Estrellas
Irene	Mariquita	Carlos	Spiderman

Caracol Amarillo		Tortuga Verde	
Tomás	Bob Esponja	Eric	Faraón
Manuel	-	Ignacio	Mosquetero
Diego	-	Luis	-
Pedro	Jack Sparrow	Rafael	Indio
Antonio	Oveja		
Laura	Bruja		
Gato Rosa		Perro Rosa	
Pablo	Policía	Andrés	-
Ramón	Woody de Toy Story	Gabriel	Ninja
-	Caballero Cruzado	Juan	-
Esteban	Jeque	Teresa	Cocinera
Bernardo	Cocinero	Paloma	-
Ernesto	Gato	Julián	-
		Rodrigo	-

15:15 Se juntan en corro en el patio, mientras los demás están sentados en el suelo. Una psicóloga y un educador tocan la guitarra y cantan una canción de carnaval. Tocan otra canción y los niños bailan agrupados por sus disfraces: el faraón, los indios, los piratas, etc. Sólo canta Teresa, a parte de los profesores. Felipe mueve los brazos. Siguen bailando agrupados por disfraces: los cocineros, los animales, los Bob Esponja, los policías, los superhéroes, mosqueteros, bruja, oveja. Abel se tira al suelo de rodillas, intentan levantarlo, pero no hace fuerza con las piernas para sostenerse. Bailan todos juntos en un gran corro. Luego los hacen sentarse en el suelo para comenzar el concurso de disfraces. La psicomotricista anuncia que habrá dos sorpresas: primero, una piruleta por haberse disfrazado tan bien y, segundo, tres medallas. Reparte las piruletas una a una. Ignacio no la quiere. El primer premio es para Oscar, que no se levanta hasta que su tutora le toca en la cabeza y vuelve a su sitio corriendo al ver que Emilio le está tocando la daga del disfraz que había dejado en el suelo. El segundo premio es para Ernesto porque su esfuerzo, ya que nunca antes lo había pasado bien el día de carnaval. Algunos niños dicen “¡Yo!”, queriendo ser elegidos para el premio. La psicomotricista anuncia: “El tercer premio será para una nena. Empieza por I... ¡Irene! Pablo dice: “El año que viene me tocará a mí?” Cantan el *Pasi-ho bé* y se van a la clase.

5.3 Los familiares

Los únicos datos socio-económicos acerca de los padres de los niños de la escuela Carrilet son inferidos por la directora del centro a partir del número de padres que piden la beca del Ministerio de Educación. De las 46 familias, 26 piden la beca, que cubre la mitad de los gastos de las cuotas mensuales. A partir de este hecho, la directora de la escuela deduce que esas familias tienen un nivel económico medio-bajo, mientras que el resto sería medio-alto. En cuanto a las ocupaciones de los padres, éstas cubren un amplio rango de oficios, entre ellos, obreros de la construcción, médicos, enfermeras, maestros, taxistas, así como en los mundos de la prensa, la universidad y la banca. De las 46 familias, 5 son de padres divorciados.

De las entrevistas y las reuniones del grupo de padres que presento a continuación, extraigo los siguientes puntos principales:

- La preocupación acerca de saber si están haciendo lo más correcto con sus hijos en cuanto a su educación y la medicación.
- El impacto que causa el trastorno en la imagen que habían construido del rol ideal como padres.
- Las actitudes adoptadas antes las dificultades que ocasionan ciertas conductas de sus hijos sobre las rutinas diarias y las soluciones propuestas para paliarlas.
- La importancia que otorgan a que toda la familia participe en la vida de sus hijos y a poder integrarlos a su vez en la vida familiar.
- Los condicionantes que supone el cuidado de sus hijos sobre sus relaciones sociales tanto familiares como de amistad.
- La incertidumbre acerca de cómo manejar la frustración de sus hijos.
- La duda de cuándo y cómo decirles a sus hijos que son diferentes.
- La habilidad de los padres en reconocer los retos inherentes de hacer participar a sus hijos en actividades cotidianas y su esfuerzo por conseguirlo.
- El objetivo principal de que sus hijos consigan ser felices y las formas concebidas para lograrlo.

Entrevista con el padre de Alicia

Yo – Pues ya sabe, más o menos, lo que hago yo...

Padre – Que estás haciendo un estudio aquí, que eres antropólogo, no? Y al final nada más.

Yo – Pues... es un estudio de Master que va a ser una introducción al tema del autismo infantil desde el punto de vista de la antropología cultural, que la idea es presentar una nueva perspectiva diferente a la psicología, la psiquiatría, a la medicina en general, un aspecto más cultural, del día a día, de lo que se hace, de cómo se vive, de cómo están los niños en cuanto a su movimiento, cómo se acercan, cómo se miran, cómo se tocan y una de las partes es la parte de las familias, los padres y me interesa saber, pues, básicamente cómo es un día, una semana, en la vida de un padre. Cómo empieza, desde un punto de vista, ahora en esta fase en la que me encuentro, de entrevistas, es, o sea, básico, en el sentido de: me levanto, o nos levantamos a tal hora; me levanto antes y mi mujer después, o no, después levantamos a mi hija, en ese sentido, no... no requiere ningún tipo de...

Padre – Bueno, yo te diría que es un esfuerzo... un esfuerzo diario, tanto mental... Ya no diría físico, al menos en lo que respecta a mi hija, pero sí que mental. Es un esfuerzo que te levantas cada día... Que también ha pasado por una serie de épocas y que esas épocas también las vas soltando... Que ese esfuerzo de alguna manera también lo vas filtrando y lo vas tamizando. Yo te voy a hablar a nivel personal. Lo que nosotros hemos visto y por lo que hemos pasado. Y eso lo hago inclusivo también a Sara, a mi mujer. El tema de convertirnos de momento en padres y tener una... pues darnos cuenta de que tenemos una criatura con una problemática. Con una problemática desconocida para nosotros, por supuesto. Porque después vas hablando y que, realmente, que tampoco se sabe a ciencia cierta, no se sabe todavía muy bien realmente la causa del tema ese...

Eso produce un gran shock, un gran shock familiar. Ese gran shock, indudablemente, tiene repercusiones a nivel psicológico. Bueno, yo personalmente he pasado momentos malos, muy malos, muy malos. Tengo una manera de ser, soy más abierto, lo he sacado, he hecho otras cosas y tal. En cambio, pues, Sara, ha caído en una depresión. Esa depresión, bueno, yo digo que está curada, ahora ya se ha sacado las

pastillas y tal, pero yo digo que Sara ha quedado un poco como una depresiva un poco... se ha convertido como en un termómetro de Alicia. Si Alicia está bien, Sara está bien. Si Alicia está mal, pues Sara enseguida cae. Es más frágil en este sentido, no? Y en eso lo hago extensivo a muchas madres. Sobretudo se da más en mujeres, en muchas madres. Y aquí en el colegio pasa.

Y entonces, el día a día, pues bueno. Cuando te encuentras en una situación de esas, pues realmente ves que es un esfuerzo. Tú llevas... el esfuerzo que haces como padre de una criatura, normal en este caso y le tienes que añadir toda una serie de cosas. Y esa serie de cosas vienen, precisamente, por ese desconocimiento y por esas veinticuatro horas de veinticuatro, que yo digo, que tienes que estar pendiente. Y con los sobresaltos que te lleva pues un tema de una... de un tipo de patología de este tipo. Te conviertes en un padre primero, en unos padres que yo digo que somos, que llega un momento, que yo decía que era un padre psicólogo, no? Es decir, que estás todo el día, estamos observando, fiscalizando todo el día a tu hijo. Lo estás fiscalizando para ver lo que hace y lo que deja de hacer. Por lo que te das cuenta un momento que te estás cargando y que no lo estás disfrutando. Después te conviertes en... quieres que... convertir a tu hijo en algo que sea hiperactivo. Siempre parece que, como es así, que está a veces en su mundo y estás intentando siempre llevarlo a tu mundo. Ese es otro gran error y otro gran error que has de sacar. Has de respetarle sus cosas. Claro, todo eso también viene en paralelo al crecimiento del niño. Los niños estos van madurando, van madurando, son niños muy inteligentes y van madurando. Yo también me imagino que habrá autistas, pues bueno, que no, realmente no, que son los que tienen a lo mejor algún tipo también de... o que realmente es un autismo muy profundo y lleva discapacidades mentales o que no pueden elaborar muchas cosas. Pero yo digo una media del perfil que tenemos aquí, que es lo que yo conozco. Yo pienso que son niños muy, muy inteligentes y que tienen una evolución de maduración igual que los demás. Claro, ellos también, esas etapas también te ayudan. Te ayudan como padre a verlo y a superarlo, porque tú ves realmente que existe un esfuerzo, pero que realmente el niño... y que dices, bueno, complementado, pues con todo. Normalmente, a ver, realmente haces todos los esfuerzos, a nivel tanto económico, como de horario, como de tiempo para intentar conseguir todas las... todo un proceso, que es un proceso multifuncional, de muchas funciones diferentes del niño, desde psicomotricidad, pedagogos, hay psicoterapeutas, una serie de cosas que

tú haces todos los esfuerzos para que realmente... Al final el resultado, va haciendo y entonces la gran pregunta, como seguimos sin saber si realmente, si ese esfuerzo estamos haciéndolo, pues algo tendrá que ver el niño y algo tendrá que ver todo lo que estamos metiendo ahí, no?

Claro, eso te lleva también a veces a planteamientos de decir: "Bueno, pues sí, todo eso sí, pero lo mejor yo también estoy metiéndole a mi hijo demasiado, demasiadas cosas", no? Eso quizás le hace un estrés a un niño que necesita, quizá su espacio, su tiempo y su tranquilidad. Y eso a veces también te hace pensar. Y después, bueno, hay momentos también muy difíciles. Cuando llegas a soluciones, el tema, aquí por ejemplo, nosotros a nivel de pareja, cuando nos dijeron que a Alicia habría que, a lo mejor, sería bueno medicarla después de una crisis bestial. Bueno, pues es un momento muy difícil, de decir: "Bueno, voy a medicar a mi hija". Hasta que das este paso. Ves que eso de momento ha sido bueno, que ha nivelado lo que... que funciona bien. Y entonces lo que te vuelves es al revés, de decir: "Ahora no toquemos nada" y a lo mejor te da hasta miedo sacar ese tema y siempre te queda aquello de decir: "Y, bueno, ¿cómo funcionaría Alicia sin?" o "¿cómo funcionaría tal sin?" y todo ese tema. Entonces ahí también está, a veces, la valentía de los padres o cómo realmente te funciona.

Es difícil también cómo se viven las crisis que tienen. Es muy difícil. Es muy difícil porque realmente las desconoces y además vienen sin saber porqué y vienen... se vuelcan rápidas. Es decir, de estar perfectos, al día siguiente no estamos perfectos. Y esa no perfección significa muchas veces ver sufrir a tu hijo, que es la parte mala del tema. Porque ellos en su mundo lo acusan, los ves sufrir, pero no lo saben transmitir y eso es para los padres muy difícil. Y sobretodo que no ves el final.

Entonces ahí, yo diría que haría falta mucho apoyo. Nosotros lo hemos tenido. Yo lo he dicho aquí en Carrilet y lo he dicho en muchos foros, que nosotros lo hemos tenido, pero que indudablemente el niño tiene su tema, su crisis. Se le debe ayudar, pero que nos han de ayudar a los padres, porque muchas veces no sabemos, Lúcia [la psiquiatra y fundadora de Carrilet] ya lo sabe que yo, personalmente le solemos pedir consulta de cómo actúas delante de según que crisis, porque realmente son cosas que se te presentan y dices: "Bueno, ¿cómo actúas delante de unos momentos de repeticiones, de bueno, que está haciendo todo el rato lo mismo sin llegar a ningún

destino, sin saber porqué, que eso le está creando un malestar, bueno, una serie de cosas?” Y que al final tampoco sabes cómo actúas delante de esa manera de... y no puedes preguntar, ni te lo pueden expresar. Que ese es el gran qué. El poder expresar eso. Bueno, eso también se pasa.

Después hay otra parte, que es la parte sentimental. El hecho, muchas veces, que te gustaría y yo creo que tienes que ir aprendiendo. El hecho de decir que no tienes la... o que realmente estos niños sí que expresan el cariño, que lo expresan todo y tienen muchas maneras. No le ponen, a veces, la voz o el acento. Al hecho de sus emociones poderlas transmitir. Las tienen, te las hacen llegar, pero no te las pueden transmitir. No sé si me entiendes lo que quiero decir. Ellos las conocen, tú las sientes, no? Yo por ejemplo le pregunto a mi hija... Alicia me abraza y el sentido del abrazo, el saber... pero ese sentido del abrazo, que muchas veces te preguntas: “Bueno, ¿realmente es repetitivo?” Porque tú le dices a Alicia: “Però tú, Alicia, al papa com li estimas? Molt o poc?” Y entonces ahí, ella al principio tiene que hacer un esfuerzo. La ves que tiene que hacer un esfuerzo. Y al final sí, a lo mejor dice “Molt” porque se lo hemos dicho, pero su transmisión ¿es decir enseguida “Al papa li estimo molt”? No. Después, a lo mejor, va hablando y va diciendo: “El papa y la mama es posarán tristos porque a l’Alicia se la portará un gitano”. Y ahí no estará. Cero Alicias, no estará la Alicia. Y entonces es una manera de transmitir ese tema. Es una manera de transmitirlo. A veces, cuando ella ha necesitado de nosotros... y está con nosotros, siempre quiere estar con nosotros, pero de alguna manera, muchas veces, a nivel de padres falta ese tema. Eso también se sufre internamente, esa sensación, esa falta, a nivel de sentimientos se puede sufrir, no? Se puede sufrir.

¿A nivel de costumbres? Te las cambia todas, te las cambia todas. Porque el hecho de estar veinticuatro horas por veinticuatro, yo digo que nos volvemos un poco autistas. Porque al final también nos volvemos autistas como familia y como personas, porque de alguna manera, nuestro centro de la vida... aunque muchos padres y muchas familias el centro de su vida sigue siendo sus hijos, para nosotros es nuestro centro de la vida. Pero es que nos cierra. Nos cierra a los demás. Y nos cierra en cosas cotidianas: en dejar a los amigos, en dejar de plantearnos algún tipo determinado de vacaciones, en dejar, en plantear, en decir: “Oye, pues resulta que hay una...” yo qué sé, ya no amigos, o vamos a un sitio, a un cine que tal, hay mucha gente, no podemos ir.

Toda una serie de cosas, que todo eso te va, te va, te va, te va y al final dices, bueno, te buscas unos nuevos espacios, te buscas tus nuevas... bueno, yo no digo ni que sea bueno ni que sea malo. Simplemente es diferente, pero que te das cuenta que tú has dejado muchas cosas de hacerlas que, a lo mejor, si hubieras tenido un hijo sin ningún tipo de patología pues no lo hubieras hecho, o lo hubieras hecho de otra manera. Depende de cómo hubiera sido el niño, no? Hubiera sido también tu centro, pero no hasta esos puntos de limitarte también a ti muchas cosas.

Y el día a día, pues bueno, el día a día es un día a día de veinticuatro horas sobre veinticuatro, porque hay que estar muy pendientes. Hay que estar muy pendientes y a lo mejor yo, yo digo muchas veces, personalmente, que a veces no suelto el lastre que tendría que soltar. Pero que cada pequeñito triunfo, cada cosa, pequeñito triunfo que consigue Alicia, porque en definitiva lo consigue ella, en cosas que te da, muchas veces dices: “Bueno, pues vale la pena” y es tu triunfo también. Pero por otra parte también te deja un poco con el que no lo puedes hacer extensivo. No lo puedes entender. O sea, esa maduración que ella lleva también. Entonces tú ahí te quedas siempre... Y por eso están las veinticuatro de las veinticuatro horas, porque ese pequeño triunfo es algo de lastre que ella deja, algo que sabe hacer nuevo, algo que tiene iniciativa para, algo que puede hacer y entonces ahí dices, bueno pues ahí vas adelantando.

Aún así siempre estás pendiente, siempre estás pendiente. E, indudablemente, la madurez va llegando, pero también te está empezando a crear nuevos problemas y nuevas cosas que dices: “¿Dónde?” Y cuando las tienes casi encima o te las ves venir, dirás: “Bueno, pero es que esto es mucho más difícil que lo otro”. Y eso pasa, pues bueno, en la adolescencia. Por ejemplo el otro día estuvimos en una reunión con Lúcia, hablando del tema de la pubescencia precoz, no? Alicia, pues bueno... que ha empezado... tiene, va a hacer diez años ahora, que ha empezado a tocarse. Claro, todas esas cosas son nuevos retos, ¿cómo lo haces? ¿cómo lo llevas? ¿cómo lo explicas? ¿cómo lo dejas de hacer? O sea, de momento tienes que llevarlo con toda normalidad. Pero bueno, aquí había una familia, pues que, ocurrió, tú, que se empezó a masturbar y el tío se masturbaba en todos los lados. ¿Cómo realmente diriges eso? Son grandes problemas que te puedes encontrar en ese día a día.

Y para nosotros un día a día, pues bueno, es un día a día normal. Ahora mismo está siendo un día a día muy normal. Alicia se despierta normalmente muy contenta. Alicia, bueno, ella se levanta, yo estoy pendiente de ella, Sara va a trabajar... Yo trabajo para mí, tengo más tiempo, entonces Sara va a trabajar y yo en principio por la mañana la dedico con Alicia. Bueno, Alicia se despierta contenta, ella tiene sus rituales, quiere ver una película de dibujos animados, está un rato, viene a nuestra cama, se está ahí un rato y yo le digo: “Alicia, va, vamos a hacer un pipi, a lavarnos los dientes y a lavarnos la cara”. Y Alicia, bueno, lo hace bien. ¿Alicia lo podría hacer? Sí. ¿Lo hace? Cada día, no. Lo hace los fines de semana. ¿Por qué? Por que desgraciadamente vivimos en una eso que necesitamos un tiempo.

Entonces yo no puedo sacrificar a Alicia a levantarla a las siete de la mañana, porque es muy tranquila y yo la dejo que ella duerma y duerme muy bien y yo prefiero que ella se despierte a su hora, que se despierte a las siete y media. Aunque ahora ha tenido días que se ha despertado antes, pero ahora parece que vuelve a estar nivelada y vuelve a despertarse a las siete y media. Pero yo al menos, personalmente, he llegado a la conclusión de que yo no le voy a meter... o sea, prefiero ayudarla, que tenga su espacio, a que realmente meterle una prisa que, a lo mejor, a ella ya le estoy creando un problema nada más empezar el día. Yo no sé si estoy equivocado o no, pero lo hago así. Alicia indudablemente se sabe lavar la cara, se sabe lavar los dientes, sabe hacer pipi, se sabe limpiar, sabe vestirse y todo el tema. Claro, el tiempo es lento porque, bueno, Alicia entre ese espacio de tiempo se tiene que mirar a los espejos, tiene que hacer sus pequeños rituales que le sirven para ella, yo creo, para su seguridad. Y lo necesita hacer. Desgraciadamente como es un tiempo que están los horarios y hay que hacer así, pues yo sacrifico... en cambio yo podría decir: “Yo levanto a Alicia a las siete de la mañana, la cabreo por las mañanas y le digo que se lo haga”. No es así. Yo entiendo que ella ya tiene asimilado eso, sabe hacerlo, los fines de semana lo hace y prefiero ayudarla. ¿Hasta cuándo? No lo sé ahora. Tiene diez años. Hasta que yo la vea que se mantiene.

Tema del día, pues entonces llega al colegio, Alicia muy bien, come, bien y entonces durante el día Alicia está en el colegio, está contenta. En diez años no hemos tenido grandes sobresaltos. Hoy en día ninguno que recuerde que nos hayan dicho: “Oye, venir a buscar a Alicia, que está mal”. Nunca lo hemos tenido y cuando sale del colegio lo tenemos alternado: los lunes y los miércoles me dedico yo, voy a buscarla

yo. La llevo a una terapeuta y, después, ya me quedo con ella para jugar. Los miércoles aprovecho también para que vaya a ver a los yayos, porque tiene también todavía a los cuatro yayos. Los martes es Sara quien la recoge del otro colegio y va a jugar con ella al parque. Y los jueves y los viernes, tenemos una persona en casa, una canguro.

Yo, cuando entramos en la escuela quería una canguro, porque también es respiro para nosotros. También son etapas, o sea, el hecho de dejar a tu hija con otra persona, también es un momento difícil. Y nosotros lo que sí teníamos claro era que queríamos buscar a alguien, pero que no fuera la clásica canguro, que no supiera... Entonces tuvimos el apoyo del colegio y encontramos a una persona muy válida, que está trabajando actualmente aquí, la Ester. Estuvo unos años en casa, dos años, me parece, hasta que se marchó a [extranjero] y tal. Y ahora tenemos a una chica que también está estudiando psicología, es maestra de educación especial y está trabajando en un colegio de educación especial. Y entonces lo que utilizamos... a parte de querer a Alicia... tanto Ester como Laura quieren a Alicia mucho, con ella trabajan hábitos y nos descargan a nosotros.

Yo una de las peores cosas que he llevado con Alicia, que tampoco sé la relación con el tema, es por ejemplo el tema de las uñas. Alicia, por lo que sea, nunca se ha dejado cortar las uñas con nosotros y, exclusivamente, conmigo. Y cuando yo siempre he cogido la responsabilidad de cortarle las uñas. ¿Por qué? Pues no lo he sabido nunca. Pero, ahora, yo ya me he quitado. Ha llegado un momento en que eso a mí me cargaba psicológicamente porque, para mí, era decir: “Tenemos que cortar uñas” y yo me hacía una pared impresionante, porque ya empezaba a sudar. Lo empezaba a pasar muy mal porque yo sabía que ella iba a pasar un rato mal y yo iba a pasar un rato peor. Bueno, pues eso simplemente, al final, yo no sé porqué ni me pregunto ya la razón, simplemente al final das otro paso y dices: “¿No afrontas este problema?” como a veces nos hemos preguntado yo y Sara “¿No afrontamos este problema?” No. Pues, a ver, Laura le dice: “Alicia, las uñas” y Alicia pone las manos así, se las cortas y aquí no pasa nada, no?

Entonces, claro, todas esas cosas no sabes porqué es y dices: “¿Eso es esconderte de un problema?” No. Simplemente utilizar todo el entorno que tienes al lado para buscar que ella no sufra y tú tampoco. Y todo eso son pasos que vas haciendo. Y,

bueno, eso también ha sido unas horas de respiro. El tema de que vengan a buscar a Alicia al colegio y tal, pues ya sabes que tienes dos tardes que, bueno, puedo utilizar para hacer alguna visita que tengo que hacer o simplemente para quedarme a veces, porque yo estoy en casa también, pues para escuchar música. Porque yo por las tardes intento no trabajar para estar más con Alicia. Y muchas veces estoy yo con Laura igual que estaba con Ester: yo les respeto cuando ellas están jugando, pero yo estoy por ahí por casa, viene Alicia y tal, pero eso está así.

Y bueno. Y esa es nuestra vida. Y después el tema, Alicia de pequeña para el tema de dormir era bastante desordenada y a raíz de la medicación se ordenó y en eso seguimos. O sea, Alicia por la noche, después de las siete, siete y media, se sienta, juega un rato. Ahora lleva una temporada que yo me imagino... lo que hemos comentado a veces, que va creciendo. Con todas las cosas que tiene: estamos hablando de dos escuelas. Alicia en la escuela compartida lo que se ha seguido siempre... Alicia tiene capacidad, sabe leer, sabe escribir, otra cosa es que sepa transmitirlo y sepa comprenderlo, no? Yo creo que se comprende más por el tema de las imágenes. Ahora, por ejemplo, está leyendo muchos cuentos de la Heidi, pero ella entiende lo que pone allí y sabe transmitirlo. Pero no creo que sepa transmitir los sentimientos que produce leer un, por ejemplo, cualquier película, cualquier película de dibujos animados. Ella simplemente se queda un poco con las imágenes y lo ve.

Pero bueno, sabe leer, sabe escribir, sabe sumar, sabe restar y algunas cosas más que nosotros creemos que no sabe y sabe hacer. Pero no las trasmite, no las trasmite. Entonces, en la escuela compartida lo que se ha mantenido siempre... Alicia entró ahí con P3, se ha mantenido que mantenga el grupo. Ahora está haciendo cuarto, va dos días y, bueno, las asignaturas, pues aprovecha lo que aprovecha. Tiene una *vetlladora* allí dentro, pero que realmente Alicia es un poco esponja y va entrando. Otra cosa es lo que nos explica y lo que nos saca. Que eso es más complicado, pero ahí, también, como otras cosas, no?

Alicia, por ejemplo, es una niña, ya lo sabes, es china, es adoptada y Alicia no había tocado nada. Pues a nivel de psicomotricidad lo trabajó aquí en Carrilet. Y ayer he estado observándola en el parque: Cuando vamos se cuelga de todos los lados. Alicia en ese aspecto es una niña perfectamente normal. Otra cosa es que, después, en medio del tobogán se quede parada y haga una cola para que no entre alguien. Pero bueno, si

miras los diferentes aspectos, los puedes ver como positivos. Y el tema de que ahora muchas veces Alicia se ponía a jugar y dice: “A descansar”. Y coge y se pone simplemente a descansar. Para ella es echarse en su cama un rato y está un poco relajada y a lo mejor no haciendo nada, pero simplemente eso. Esta vez se lo hemos aprendido a respetar y tal. Y sobretodo lo está haciendo los fines de semana. Los fines de semana, que ella era la anti-siesta y todo el tema, ahora lo tiene clarísimo, Vamos a comer y tal y ella a dormir. Y se pega unas siestas de tres horas y, después, en vez de irse a dormir a las nueve y media... a las diez y media. Pero queda como descansada, descansa mucho.

Eso los fines de semana, casi todo el año, a excepción de enero que ha hecho mucho frío, tenemos un pequeño apartamento ahí en la Costa Brava y nos vamos, porque a ella le encanta. Le encanta porque respira tranquilidad. Nosotros también, la verdad. A mí me encanta. A Sara le gusta menos, porque dice que en invierno hace mucho frío y tal, pero yo, también me gusta mucho. Pero bueno, los domingos, que yo digo que ahí hay un microclima, pues ir a pasear al mar. Todas esas cosas a Alicia le encantan, le encantan. Entonces, pues bueno, es lo que decimos, nosotros antes teníamos otras cosas que hacer, pues ahora nos vamos allí. Y entonces Alicia, pues eso, se ha convertido en ese descanso, que yo he llegado incluso a que ese descanso le es necesario.

Porque yo creo que Alicia durante la semana está estresada. Porque estamos hablando de una niña que tiene que hacer un gran esfuerzo para muchas cosas, que lo hace, pero que está yendo dos días a la semana a una psicoterapeuta, a dos colegios, con sus diferentes ambientes, dos días que viene a buscarla Laura y tal, o sea que realmente... una cosa muy marcada. Hay que ir a ver a los dos abuelos, o sea, toda una serie de cosas que yo creo que mi hija está y yo se lo digo, se lo digo a [¿?] muchas veces: “está estresada”. En el sentido de estrés de que realmente... y muchas veces, otra vez volvemos a los padres, nos planteamos si realmente todo eso habría que hacerlo o no habría que hacerlo. En eso siempre estamos, no? O cuando Alicia ha estado súper bien y de la noche al día... el otro día pasó: “pam” y yo le digo a Sara: “Mira, ya nos está poniendo en nuestro sitio!”.

Cuando estamos muy eufóricos, el otro día, no sabemos porqué, por algo que no has visto, porque no has observado, porque a veces los cabreos o los comienzos de una

crisis de Alicia... No una crisis, perdona, de un cabreo que no sabes porqué, pero que después lo lleva a unos instantes de sufrimiento, que al final se convierte en sufrimiento, es por algo que tú no has observado o por algo que te ha pedido o por algo que tú no sabes. Alicia no sabe gritar y Alicia ha cogido cabreos porque desde su habitación nos ha querido decir algo y ha sido incapaz de decir: "Papa, vine!" Claro, ella está en su habitación. Tú estás en el comedor estás en la cocina, tú no lo has visto o te has girado. Y claro, tú esos temas no puedes... Ahora está diciendo: "Papa, vine!" y "Mama, vine". Ahora lo está diciendo. "Crida, Alicia!" y lo máximo que dice: "Papa, vine" [lo dice con el mismo volumen en el que está hablando conmigo] Eso es lo máximo que dice. Claro, si está en su habitación o más para allá ya no te das cuenta, no? Pero claro, te das cuenta de que tú no puedes estar siempre observando. Yo me convertí, nosotros nos convertimos en lazarillos. Alicia hizo ocho meses de mutismo, que estaba perfectamente conectada con nosotros, pero sin querer hablar o sin poder hablar, mejor, sin poder hablar y claro, ahí nosotros nos convertimos sus ojos. Parecía una anciana. Nosotros teníamos que estar, ya no solamente pendientes psicológicamente, sino pendientes de lo que nos estaba pidiendo. Y, claro, eso es un esfuerzo, un esfuerzo bestial de día a día. Un esfuerzo bestial.

Y después ya otro aspecto de los padres es el entorno, el entorno familiar. Nosotros tenemos suerte de que todo el mundo admite cómo es Alicia y el tema, pero después está otro entorno, el entorno social que, también, tu círculo también lo entiende. Pero también te das cuenta muchas veces de que de alguna manera, bueno, pues, lo entiende, pero como tampoco pueden hacer más y Alicia, en ese sentido, siempre es un pequeño impedimento, siempre hay una cierta separación, no? Yo siempre he dicho lo mismo: "Si Alicia..." y pasa. Pasa con mis hermanos y quieren mucho a Alicia, pero... y con alguno de mis cuñados, bueno, pero no es aquello de decir: "Si estuviera Alicia bien, oye, pues nos vamos a ver" y tal, no. No es aquello. Ni tampoco, a lo mejor, tampoco te llaman las veces que tú a lo mejor esperarías, no? Para decir: "Oye, ¿cómo está Alicia?" o "¿Cómo va?" y no sé qué. Se produce ahí un distanciamiento como diciendo: "Bueno, tenéis el problema, sabemos que está Sara ahí, que estáis bien, estamos aquí si queréis", pero muchas veces, como padre muchas veces te gustaría, eso. Y existe ese alejamiento. Que a veces te preguntas si lo has creado tú o se ha creado. Porque al final tampoco es eso, no?

Yo, por ejemplo, a nivel de mi familia, en casa de mis padres, con mis hermanos, vivimos todos en Barcelona porque cada uno tiene su trabajo. Pues mis padres antes siempre era: “Pues oye, cada quince días hacemos una cena”. Nosotros ya dijimos: “No podemos ir a las cenas”. No por nada, porque fueran mis hermanos, pero es que yo no voy a sacrificar una tranquilidad de Alicia a una hora de irse a dormir para ir a cenar a casa de mis padres. Vamos a los cumpleaños de mi padre, a Navidad y tal. Pero yo, el hecho de ir a cenar, no. Prefiero ir algún domingo que bajamos pronto e ir a comer a casa de mis padres o que bajen a casa. El tema de venir, no? Pues yo ahora, por ejemplo, estábamos cuidando a... Sara tiene sus padres muy mayores, tenemos unos cuidadores y tal y los hermanos están en, o sea, los hermanos los domingos se turnan. Son cinco hermanos y se turnan y cuidan a los yayos. Bueno, pues todos van allí. Al que le toca va a casa de mis suegros y prepara la comida. Nosotros no. Yo bajo a mis suegros. ¿Por qué? Porque yo prefiero que el tiempo que estén allí, que Alicia esté en su espacio. O sea, siempre Alicia es la que marca. Yo prefiero que mis padres vengan a comer a casa porque Alicia está en su espacio. Y Alicia entonces come, se va a su habitación, está ahí jugando, o simplemente descansando. Al final es siempre Alicia. Y entonces también se produce eso, no?

Y después está el entorno puramente que yo digo, el entorno del parque. Que vas al parque y encontrarte con temas, bueno, pues yo digo que los niños son a veces crueles, pero a veces los padres y los abuelos son mucho más crueles, no? Y entonces a veces tienes que... no enfrentarte, porque yo no me he enfrentado nunca, pero si tienes ganas de explicar, explicas y entonces te das cuentas que lo que existe es, bueno, pues lástima: “Bueno, es que Alicia es así”, “Ah! Vale, vale. Entonces no pasa nada”, no? Pero si no les dices nada, resulta que Alicia es una niña estúpida, una niña que poco se ríe. Eso también pasa y eso también duele y es duro. Claro, hay días que estás más abierto, que tienes ganas de explicar algo y hay días que no tienes ganas de explicar nada, no? Y cómo lo canalizas... Porque estas cosas son así.

Me pasó hace poco un caso curioso de aquella madre que se me quedó mirando. Después fui a decírselo, porque me pareció muy bestia lo que hizo Alicia: Alicia no puede permitir que lloren los niños, no le gusta nada y hay un niño pequeño llorando en el parque y Alicia va con la Nintendo haciendo fotos y le hace una foto al niño y entonces lo lleva a su realidad y coge y se la enseña a la madre y le dice: “Ha deixat de plorar”. Claro, la madre se quedó mirando a la niña como diciendo: “Esta niña

está chalada”, no? Le pegó una mirada, no dijo nada, yo no dije nada y después ya... de momento en caliente dije: “No digas nada” porque esta madre también tiene que estar diciendo: “Bueno, esta tía a ver qué me ha explicado. Tengo aquí a mi hijo...” La madre también estaría sufriendo porque no sabía de qué lloraba el niño, y toda la historia, digo: “Ahora no más falta...” Pues ahí Alicia lo que transmitió es su visión de su realidad: “Yo hago una foto, éste que estaba andando, ha dejado de andar. Éste que estaba llorando, ha dejado de llorar.” “Papa, salta!” Te hago una foto: “El papa es molt valent”, porque ha saltado mucho y me ve en la foto con los pies en el aire. Es su realidad, o donde ella la lleva. Y eso es lo difícil. Y eso es la parte más difícil, al final y la que nos costará más. Cuando nos vayan creciendo más, que nosotros nos tiramos todo el santo día intentando transportar a nuestros hijos a nuestra realidad. Y eso es dificultoso. Y eso no es bueno tampoco para ellos. Pero como vivimos en nuestra realidad y viven ellos en nuestra realidad con su realidad, es difícilísimo. Y entonces cómo los respetas y hay que respetarlos. Ahí es lo difícil, es otro paso que... y además a medida que van creciendo los críos, yo creo que nos va a costar, porque ellos viven en nuestro mundo, en nuestra realidad y nosotros intentamos siempre traerlos a nuestro mundo y nuestra realidad. Porque queremos que sea la suya, la normal y ¿dónde está la frontera? Esa es la gran dificultad.

Bueno, y es un día a día de veinticuatro horas de veinticuatro horas ¿Por qué? Porque tienes que estar pendiente de muchas cosas. Pendiente de muchas cosas porque... por todas las cosas que ella, en un momento dado se puede paralizar, frenar, no hacer, dejar de hacer y todo el tema. Entonces, que va creciendo, que tiene cosas que hace de su edad, pero que realmente después, si la miras y analizas, pues resulta que a lo mejor estamos hablando de que... que tampoco se transporta en el tiempo: “Es que Alicia de diez años es como una niña de cuatro”. No, tampoco. Hace cosas de niña de cuatro, hace cosas de niña de seis, hace cosas de niña de diez y hace cosas, a lo mejor, de niña de doce. No tiene una edad. Simplemente, al final, que ella tiene su mundo o determinados momentos que está en su mundo y eso es así. La prueba es que muchas veces pregunto yo... normalmente creamos también rutinas de preguntar para intentar sacarle cosas: sale del colegio, “Alicia, ¿qué has comido hoy?” Bueno, pues hay el día que me dice: “Avuí he menjat...” pam y te lo dice. Y hay días que le tengo que estar preguntando por activa y por pasiva y cuando estamos llegando a casa, entonces dice: “He comido.” Ah? Claro, eso es el esfuerzo que tú estás haciendo.

[Empieza hablando de las viñetas de María y yo] Entradas y salidas en su mundo, que a veces no te dejan entrar. Y que realmente es así. Ahora Alicia, muchas veces, le ha dado por encerrarse en su habitación a jugar y está jugando allí, pero muchas veces entras y dice: “Se’n va el papa”, “Se’n va la mama”, no? Y te tienes que ir porque es, bueno, tú la ves que ese tema antes era impensable que se pudiera quedar sola en un sitio así, pero bueno, es que ella realmente tiene su espacio, igual que tienes tú el tuyo. Tiene sus momentos que hay que respetarle y que le gusta o que no, porque esa evolución estos críos la tienen igual que los demás. Y entonces lo que pasa al final es lo que te he dicho antes, siempre vuelves un poco al padre psicólogo y fiscalizador. Siempre, siempre vuelves. ¿Por qué? Porque como es un problema que nunca se para y siempre será eterno o será así, pues tendrás que ir andando con ella y aprendiendo con ella al lado. Pero que realmente siempre vas a tener ese punto.

Lo que pasa es que también si eso lo sabes soltar, sueltas mucha historia, porque no puedes estar todo el día pendiente a nivel de observación, a nivel de todo el tema, no? Eso es así, es como la época cuando, de más pequeñita, que estás siempre comparando. Vas al parque y comparas. Imposible. Te volverías loco. Eso tienes que saber soltar lastre y hacerlo así.

Y eso es un día con Alicia, que ahora llevamos una buena época. Las hemos tenido peores. Alicia no es que haya tenido grandes crisis... Sí, las crisis han sido grandes, pero tampoco han sido ni largas en el tiempo, ni muchas. Alicia, yo recuerdo que ha tenido, simplemente, pues tres grandes crisis: una que le dio el tema, sobretodo, para hacer cosas repetitivas. Es una niña, como todos los niños autistas que tienen sus ciertos rituales, pero tampoco Alicia los ha llevado siempre a extremos muy largos. Le van pasando. Se nos hacen muy largos a nosotros, pero a lo mejor después miras y dices: “Bueno, sólo han sido dos meses” y dejamos esto y cambiamos a otra cosa. Que también vuelve a ser otro pequeño ritual, pero bueno, son pequeños rituales que va haciendo, pero hasta el extremo de cuando le cogió el primero, que era el hecho de llegamos aquí al cole, había que salir del coche y entonces empezaba a tocar: tocaba el reposacabezas de uno, tocaba el reposacabezas del otro, se daba la vuelta y cuando le decías: “Sortim”, volvía a hacer lo mismo. Claro, yo le llegué a cronometrar, antes de perder los nervios y ya sacarla de cualquier manera, porque ya al final perdía los nervios, la cogías como podías y yo un día aguanté hasta treinta y cinco minutos intentando que saliera del coche con la puerta abierta. Claro, eso no era solamente

decir: “Doy la vuelta al coche” y tal. Es que cuando salí de allí, Alicia salía... era otra Alicia. Alicia salía totalmente distorsionada. Alicia salía llorando, tirándose al suelo. O sea, a medida que iba dando vueltas y que iba haciendo aquello, Alicia sufría. Era un sufrimiento bestial. Eso fue una época que, después, en tiempo, resulta que duró tres meses, pero se hizo eterna.

Paralela a esa, hizo mutismo. En ese mismo año, cuando llegamos de septiembre empezó a “Alicia, callada”. Hablaba mucho siempre, pero bueno, utilizaba la palabra para algunas cosas, por lo menos para decir las cosas, siempre. Y entonces empezó a hablar bajito, pam, pam, pam, empezó a hablar bajito. Llegamos de septiembre y “Uy! Qué raro! Habla bajito” y, bueno, hubo un día que casi no decía nada y yo dije: “Uy! Aquí algo pasa”. Una vez, de bien pequeñita, que casi no hablaba, un día me equivoqué poniéndole las zapatillas y ella casi no decía nada y me dijo: “El papa s’ha equivocat. La sabatilla està al revés”. Yo me quedé pasmado, digo: “Bueno, fantástico!” Y eso muchas veces lo he utilizado como broma, como juego, no? Y entonces aquella vez que hizo silencio, que empezó a hablar bajito, digo: “Ya te cogeré!” Y entonces por la noche, después de la ducha, le cojo las zapatillas y dice: “Las zapatillas están al revés”. Entonces aquella noche yo callé, no le dije nada. “Está hablando bajito” y tal, bueno. La siguiente noche, no había manera de que hablara: “Vols parlar?” “No” y me hacía así, que no abriera la boca. Y entonces cogí y le volví a hacer la broma. Dice: “Al revés. Están al revés”. Digo: “Alicia, l’Alicia està parlant. Pero, tu vols parlar?” No vol parlar. La tercera noche no me dio opción. La tercera noche cogió y se puso las zapatillas ella y no me dio opción, como diciendo: “A mí no me hagas el juego, porque no te voy a decir ninguna palabra más”. Ocho meses. Sin decir palabra.

Alicia estaba perfectamente conectada, eh? O sea, lo que pasa es que nosotros nos convertimos en sus ojos. Entonces sí que no podíamos darle la espalda, porque cualquier reclamo suyo teníamos que estar pendientes porque no podía hablar. Ocho meses, eh? Eso es, no eterno, eso es eternísimo. Hasta que un día, en la meridiana... Nos habían dicho que tranquilos, que hablará. Y el día que hable ¿qué hacemos? “Normal”, no? Pues un día en la meridiana, iba con ella en el coche, viniendo para casa y dice: “Papa, si corres molt vindrà un guardia i et posarà una multa”. Claro, después de ocho meses, yo estuve a punto de dejar el coche en la meridiana y empezar a besar a mi hija, ponerme a llorar y tal. No, pues yo dije: “No, Alicia. Ya el papa no

corre”, sabes? Después de ocho meses dijo esto. Claro, ¿Por qué dejo de hablar? No lo sabremos. Después estuvo hablando y a los dos meses volvió a hacer mutismo. “Ya estamos otra vez!” Y entonces, no, simplemente le duró dos meses y hasta hoy. Y ahora está muy xerraire, está muy activa.

Pero claro, esas cosas, esos espacios de tiempo que son cortos, se vuelven infinitos, infinitos. Y se vuelven infinitos en todos los aspectos: de desgaste, de sufrimiento, de tiempo que no lo calibras. Dices: “Es que es impresionante!” Y el año pasado tuvimos otro conato de crisis, que era que estaba muy cansada. O sea algo que dices, es que estaba cansada, estaba aplatanada. ¿Cómo se desarrolló eso? Pues bueno, que estaba cansada. Empezó con excusas para no ir a los colegios. Eran, yo pensaba: “Las excusas del niño” es decir, “Em trovo malament” no sé qué, no sé cuantos. Bueno, al final, ya fuimos, le hicimos todo tipo de pruebas. Estaba bien y yo digo: “Ojalá le encuentren, yo qué sé, una mononucleosis, que nos dé algo”, no? Y yo he llegado a la conclusión, porque también se le pasó al llegar a las vacaciones que yo creo que esta niña estaba estresada. Entonces ahora estamos muy vigilantes, porque en estas fechas, ahora, febrero, marzo, es cuando empezamos el... cada dos años empezamos algún tipo de esas crisis, que yo digo de Alicia. Y Alicia no ha tenido, por suerte, y toco madera, hasta ahora no ha tenido nada de epilepsia, no ha tenido ataques epilépticos, no ha tenido nada. Simplemente Alicia es una niña normal.

Nosotros hacemos con Alicia también una vida bastante normal. Podemos ir a comer a los restaurantes con ella y se comporta como una niña, ahora que... bueno, pues antes nos aguantaba la sobremesa porque era más pequeñita, la teníamos allí y ahora, pues, se va. ¿Al final qué acabas haciendo? Yéndote a restaurantes que te conocen. Entonces dice: “Me’n vaig a jugar allà” y sabes que se va a jugar allí y que tú estás tranquilo, que estás en la mesa. Sabes que la conocen y está el dueño, a lo mejor, también pendiente. A ver, también, no abres muchos espacios por el tema este, pero bueno, al final con ella hacemos una vida bastante, bastante normal, en lo que es los hábitos normales. Cenamos en la mesa juntos. Alicia es independiente cenando. O sea, lo hacemos bastante normal, en ese sentido. Y eso también es un apoyo. Pues si encima tuviéramos dificultades de que la criatura no pudiera comer, que no sé qué, sería entonces ya... Yo no sé qué hubiera sido. No sé qué hubiera sido de nosotros por nuestros caracteres.

Y aún así, Alicia es muchas veces... a nivel de pareja, Alicia es punto de conflicto. Y punto de conflicto sobretodo en el concepto, no? Porque después lo hablamos y es el concepto de decir... Punto de conflicto en cómo le corriges, le dices un “no”, cómo le creas el tema de la frustración ¿Cómo se dirige a estos niños? Pues, o lo haces desde la vista de la normalidad, que es como lo que quiere hacer Sara y a lo mejor yo digo: “No”, pues: “¿Para qué le vamos a crear una tensión si tampoco vamos a llegar a buen puerto?” Y siempre es una historia de conflicto. Entonces ahí sí que los padres necesitamos una gran ayuda, eso es verdad.

La verdad es que los padres, yo creo que somos los grandes, entre comillas, olvidados de toda esta película, porque al final... pero no en esta película, en muchas películas, cuando hay, pues yo qué sé, problemas de Alzheimer y tal, la gente, los cuidadores, los hijos, la familia, el entorno es lo que no está cuidado. Porque al final se centra todo, la atención, sobre la persona que tiene la discapacidad o que tiene la malaltia. Pero que al final los padres y los cuidadores somos los grandes olvidados, porque además muchas veces no sabemos cómo reaccionar delante de según qué cosas. Nos lleva un desgaste bestial. Pero lo que digo yo, una máxima: “Tú tienes que estar bien para que al que cuidas esté bien”. Si tú estás mal... fatal, no? Pero muchas veces ¿cómo lo llevas? Eso ahí, en general, lo que es Administración, no sé, la sociedad, el entorno, yo creo que ahí los padres somos los grandes olvidados. Porque es difícil. Y suerte que tenemos al apoyo... Yo creo que es importante el tema de un colegio pequeño, porque no deja de ser una familia. El entorno es muy cercano y es importante y eso también te ayuda. Es una carrera de obstáculos, pero que por el momento vamos saltando y con optimismo.

Te cambian muchas cosas. Yo me acuerdo cuando nosotros adoptamos a Alicia, ya no éramos niños y yo tenía en mi cabeza el tema aquel de decir: “Yo, a mi hija, la educaré en base a ciertos valores”. Aquello que tú te creas una imagen de cómo sería y muchas veces como Alicia tenía nombre y tenía papeles, pero no tenía cara hasta que no la vimos en una foto. Tú te haces tus historias, tus argumentos... ¿Cómo será la relación con tu hija? Claro, todo esto se te viene abajo o no se te viene abajo. Simplemente al final cambias y la única cosa que quieres y es lo que yo tengo ahí como mi Biblia, es que mi hija sea feliz. Eso es para mí lo fundamental. Y a partir de aquí yo me muevo en esos parámetros.

Y yo creo que hemos adelantado, eso yo lo he dicho a muchas familias, nosotros lo hicimos, hemos tenido la gran suerte, que es otra cosa que nos queda a los padres que tenemos hijos con discapacidades, es el futuro. Ya no el nuestro, sino el futuro de nuestros hijos. Es un gran problema. No lo pensamos, igual que no pensamos en la muerte... pero que nos va llegando y lo tenemos aquí, lo tenemos aquí. ¿Qué será de esta criatura cuando nosotros no estemos? Yo pienso mucho y lo sacamos. Nosotros tenemos la persona. Yo tengo hermanos, Sara tiene hermanos, pero yo quería dos cosas: en base a que Alicia quiero que sea feliz, yo quería que tuviera una persona a su lado que la quisiera y tuvimos la suerte de tenerla, porque con nosotros vino nuestra ahijada, una sobrina nuestra que se dejó todo su dinero para acompañarnos a buscar a Alicia a China. También para ella nosotros somos sus segundos padres, por decirlo de alguna manera. Nosotros no teníamos hijos y es una relación muy grande con ella. Y era la persona. Nosotros pensamos: “Alicia, ella no tiene más hermanos”. Y nosotros necesitamos un tutor y bueno: “Natalia, tenemos que hablar contigo”, fue un acto, como te puedes imaginar, muy, muy emotivo y “Hasta el final, lo que queráis. Yo a Alicia la quiero” y entonces, eso. Pues, simplemente se firmaron unos papeles en la que la dejas como tutor y ahí haces también como una descarga, abres una puerta y entra aire. Yo ya tengo solucionado que a mi hija, el día que yo falte, tendrá alguien que la querrá. Y que más o menos en el tiempo... ahora tiene diez años, Natalia tiene treinta años, pues bueno, me he salvado una generación.

Pero que es el gran tema, porque en base a yo decidir: “Yo quiero que mi hijo sea feliz”... después está el cómo y de qué manera y con quién estará y qué personas. Y cuando ya no me pueda... cuando ya esté mayor y no pueda estar, qué podré hacer, no?

[Después de hablar sobre cómo consiguió que se reunieran seis familias de adoptantes de niños chinos con autismo para hablar y compartir] Y en el colegio lo hemos intentado y la gente aún así está cerrada. La gente dice: “Sí, sí, compartiremos”, pero la gente al final... No sé si es por el día a día, no le gusta o no quiere o no puede compartir. Y yo entiendo que, muchas veces, al menos a mí personalmente, me sirve para sacar, me sirve para aprender, me sirve para poder transmitir mis sensaciones, que en definitiva saco y saco gas. Y eso cuesta. Yo pienso que en ese sentido nos estamos equivocando. Tendríamos que ser más abiertos y sería mejor. Y explicarlo.

Yo, por ejemplo, también estoy en la junta del AMPA del otro colegio, que es una escuela ordinaria y siempre que hablo estoy hablando de discapacidades, de cómo se tiene que tratar a estos niños, del entorno que tienen, de cómo creemos los padres que ha de ser el entorno que queremos... A padres que tienen hijos normales. Pero hay que hacerles entender, para que ellos lo transmitan a sus hijos. Si queremos una sociedad mejor, hay que hacerla. Y hemos de igualarla, no en base a la lástima. Lo que te decía antes: “Es que mi niña es autista, no pasa nada”. No, porque alguien me podría... Porque yo nunca me he encontrado: “Es que mi hija es autista”, “Sí, pero su hija es una maleducada. Autista o no autista no tiene porqué hacerme una foto”. El otro día salimos de la psicoterapeuta y como va haciendo fotos a todo dios, hizo una foto a una señora. Y yo me giro y la señora se estaba riendo: “Es que m’ha fet una foto”. Digo: “No, no, pero no anirà enlloc”, Dice: “No, ya, ya, pero es una foto”. Bueno, pues total, se lo expliqué porque era una señora que no conozco de nada. Le dije: “Tiene este problema...”, “Ah!” y ya está. No, eso es lástima. A mí algún día me gustaría que me dijeran: “Oye, sí, pero intenta reconducir a tu hija que no haga fotos por la calle”. A lo mejor yo le diría: “Pues eres un burro. Yo eso no lo puedo hacer”, pero a lo mejor le diría... Pues a lo mejor es más igualitario.

Porque siempre estamos en la compasión. Esta sociedad desgraciadamente es así. Y lo que se les explica a los niños. A mí nunca me ha gustado cualquier cuento de Walt Disney. O muchos cuentos infantiles están basados en la compasión. Es que es bestial! Todos es en la compasión. El único que he visto partirse el culo de risa son las tres besones, pero todo el resto... Mi hija está ahora con la Heidi y ves que si la niña aquella va en un carro de ruedas, que si la Heidi, pobrecita, que no tiene mama, que no tiene papa. Y la sociedad es así: muchas cosas te salvan por el tema de “Vamos a ser compasivos”. No, no siempre. ¿Por qué? Pero bueno, está así montado. A veces sí que es bueno, que lo necesitamos. Pero no siempre. Y muchas veces es porque no compartimos, porque no nos sabemos abrir y porque no intentamos normalizar.

Y se acercan grandes retos. Ahora todo el tema de la escuela inclusiva que se nos está hablando. Eso da un pavor bestial, porque dices: “Sí, yo voy a llevar a mi hija y la voy a meter en un colegio con veinticinco, treinta personas allí y después a lo mejor, ¿con qué garantías y con qué apoyos? Y esos son los nuevos retos que se abren. Y el futuro: hoy en día los talleres... todos, en general, ya no hablo de autismo, de discapacidades. Se están convirtiendo en trabajadores, que están trabajando a destajo,

que están quemados los monitores y todo. Cuando pienso que esta gente que tiene una discapacidad intelectual y física por supuesto también, tendría que ser su vida una vida, yo digo placentera. Una vida que quien tuviera aptitudes para trabajar que trabaje un día de jornada, que pudiera trabajar tres horas... que tuvieran su espacio de estudio y de seguir conociendo cosas quien tenga aptitudes y después una parte lúdica. Cada día. Hoy en día es otra cosa que nos estamos planteando los padres que, de momento, nos queda mucho o nos queda poco, porque el tiempo pasa volando. ¿Qué será en el futuro y el futuro que les esperará a nivel de actividad? ¿Qué podrán hacer? Y entonces no se puede centrar todo en el tema del trabajo, porque al final están utilizando una mano de obra barata y les están exigiendo plazos de entrega de cosas y, claro, eso no puede ser. Entonces ahí se ha de trabajar mucho para que eso no sea así. Claro, eso ¿qué necesita? Recursos y coste. Pero eso es el futuro inmediato que, de momento, no te lo puedes ni plantear. Vivimos mucho al día. Ese es otro concepto que ha cambiado: el día a día. “¿Hoy hemos pasado el día bien? Vale. Mañana ya veremos”. Y más con el autismo. No podemos decir: “De aquí a...”

Segunda Entrevista con el padre de Alicia

Yo - La idea es hablar de las preguntas que le mandé. No sé si tiene alguna pregunta.

Padre – No, no. Las vi y si quieres las comentamos. Sobre todo la primera: “¿Cómo se pasa una semana en la vida familiar?”. A qué hora nos despertamos. Pues bueno, depende, va al colegio. La Alicia lleva un buen año en cuanto a despertarse, por lo tanto, normalmente me despierto yo primero, a las... el día que viene aquí a Carrilet a las siete y media. Y el día que va al otro colegio, que entra a las nueve, al [Escuela de Primaria], a las siete. Entonces lo que hago yo, me levanto, me ducho y entonces ya me pongo... le preparo el desayuno a Alicia y me hago yo el café con leche. Entonces Sara ya se levanta. Sara va más lenta, tiene otra manera de hacerlo y entonces yo por la mañana, normalmente, me cuido de la niña yo.

Alicia de momento ahora lo que está haciendo es, pero va a épocas, aunque lleva una época larga, se despierta y o se queda un rato jugando en su cama con algún juguete o con un DVD pequeñito para ver una película o con la máquina, con la Nintendo, que va escuchando música. Y si no, pues se viene a la habitación nuestra, que ya nos

hemos levantado, se pone allí y entonces le ponemos un DVD en la televisión pequeña que tenemos y está allí un rato. Y entonces cuando yo ya he tomado mi café con leche y toda la historia, le digo: “Va, Alicia, venga. Comencem” y ya empiezo con ella. Hacemos juegos: ahora mismo estamos haciendo una cosa que fue porque un día... Alicia todo enseguida lo interioriza, lo que le gusta lo adquiere. Y un día que la vi que estaba allí mosqueada y tal, pues bueno, se me ocurrió y la cogí a caballito y entonces le digo: “Va, venga. Anem a veure com està el dia”. Y entonces ahora lo que hacemos es, se levanta y digo: “Va, Alicia, venga, va, que marxem!” y se me sube a caballito y entonces nos vamos a la ventana, saludamos al día, vemos cómo está el día, si plou o no plou, pasamos por la cocina, decimos “Bon dia” al esmorçar y después dice: “Ara fes-me...” las famosísimas vueltas y ahí en el comedor me pego dos vueltas... que cada día pesa más y la llevo al baño y ya está. Pero esas cosas las está haciendo ahora ¿Cuánto durarán? Pues no sé. Cuando yo no estoy no las hace, porque yo si, por ejemplo, he salido algún día y que no he estado a primera hora, por alguna cosa de trabajo o por... ahora recientemente operaron a mi madre, pues con Sara eso no lo hace. O sea, ella se adapta a la persona que hay. Yo ahora no se lo he hecho, pues bueno. Entonces ahí ya vamos a hacer un pipi, hace pipi y después se lava los dientes, se lava las manos y entonces lo que no le gusta es que le meta yo el agua fría en la cara y entonces yo le meto el agua fría en la cara y le lavo la cara. Alicia normalmente la duchamos por la noche, salvo algún día los viernes. También ha interiorizado que como es viernes y mañana es fiesta, “el viernes no me ducho y me ducho el sábado por la mañana”.

A partir de ahí, Alicia ya desayuna. Cuando dice que ha acabado, pues ya ha acabado. Se vuelve a ir a lavar las manos. Entonces se va un rato... porque ahora mismo nos está sobrando un tiempo y se va a jugar a su habitación, a jugar con alguna cosa a la habitación hasta que ya son las nueve y cinco, una cosa así y ya salimos de casa. Esta época está siendo muy buena, porque en principio ella está muy bien y se despierta bien. Se despierta siempre, normalmente de buen humor y entonces te permite pues también ir sobre tiempo y ganar tiempo. Sí que es verdad que durante el fin de semana ella se viste sola y durante la semana, porque también si la dejo que se vista, no lo hago todos los días, pero la ayudo, porque si la dejara igual ahí se nos irían veinte minutos de: “pues ahora me pongo esto o me miro en el espejo a ver si estoy bien así” y entonces eso ya sí que nos desbordaría el tema del tiempo. Entonces digo: “Es igual.

La ayuda”, que es: me pongo delante de ella y cuando no quiere tal, pues venga, va. Y entonces, pues, va más rápida. Pero ella sabe hacerlo y que en definitiva... no sé si estoy haciendo bien o mal. La verdad es que no me lo he preguntado, pero para que el tiempo... que lleguemos bien, no? O sea es el tiempo.

La ropa por la noche se la prepara Sara a excepción de una camiseta. A la Alicia le gustan mucho las camisetas y siempre le gusta llevar una camiseta de manga corta encima de lo que le pongamos. Y últimamente, la elige ella: se va al armario y, entonces... hoy, por ejemplo me ha dicho: “La elige el papa”. Bueno, yo le he traído una y dice: “L’agafa l’Alicia” [ríe] O no le ha gustado... Algún día me lo ha dicho, le ha gustado y tal, pero hoy le he llevado una y me ha dicho que no. Entonces ha cogido una que estaba en la parte de arriba... Porque ahí tenemos la lucha perdida nosotros con ella porque le hemos dejado una parte... porque tiene muchas camisetas y una parte que aquello es la leonera, porque ella es la que maneja: ella tira, mueve, no sé que, no sé cuántos. Pero ahora se ha dado cuenta que arriba hay otras que también le gustan y entonces empieza así: “No arribo”. Bueno, pues no arribo. “¿Es ésta?” “Es ésta” y ella ya, como las conoce por los colores porque ya se la ha puesto. Y se la ha puesto, después me he dado cuenta, porque llevaba un color lila que más o menos pegaba y ella lo sabe y, entonces, pues bueno. También pasa algún día que la Sara le pone la ropa y le dice que eso no se lo quiere poner. Que se quiere poner otra cosa. Que aquello no le gusta. Bueno, pues... Normalmente se deja bastante, lo que pasa es que es muy tozuda y cuando hay una cosa que no le gusta, no se la pones. Es muy tozuda en eso, pero así es, como los zapatos: hoy quería unas bambas porque hacía deporte y la Sara dice: “Posa’t les botes” y dice: “T’equivoces. Tinc esports avui”. Entonces le ha cogido las dos bambas: “Quines bambes vols? Aquesta o aquestes?” y las elige ella. Ya te digo, se deja bastante, lo que pasa es que si hay algo que algún día que no le gusta, pues ese día no se lo pone. Se tiene que buscar lo que ella quiere.

La ropa la vamos a comprar con ella. Se la enseñamos, pero ella en ese sentido no elige. Ahora se está dejando. Antes era imposible incluso probarle la ropa en el sitio. Ahora se deja bastante. Cuando llevas dos piezas para probar, ya no quiere. Entonces lo que hacemos es, de momento, la llevamos a casa, compramos, como todo se puede cambiar, se lo probamos y cuando está bien: “Ay, Alicia, anem a probar”. Pero cuando le pruebas dos piezas, tres piezas y se ha acabado. No, en ese sentido ella no es cicatera. Sí que alguna vez en alguna tienda ha dicho: “Aquesta samarreta”, pero

bueno, porque la hemos llevado, pero en principio no es... Hoy por ejemplo, el viernes se le cayó un diente y hoy ha dicho: “Hem de comprar un regal para la dent” “I qué comprarem?” “Una samarreta” Pues ya estamos con la próxima samarreta. Pero que ella el hecho de ir a comprar la ropa para ella elegirla, no, de momento, no. Sí que es verdad que la prueba, o alguna vez le ha gustado: “T’agrada?” “Sí” o dice: “Vull aquesta samarreta”, pero... en el resto se deja muy bien, sin problemas.

El desayuno lo preparo yo. Ahora... Alicia también es un poco... en ese sentido, yo digo autista de libro y, bueno, pues ahora llevamos una época larga, posiblemente de las más largas, que está comiendo ensaimadas con nocilla. Ella no quería probar nunca el chocolate y entonces nos dimos un día cuenta de que en la escuela estaba probando nocilla. Nos lo dijeron y un día dijimos si quería nocilla y sí. Y ahora tiene eso, igual que ha habido épocas que tomaba plátano con azúcar, que tomaba piña, que tomaba yogur, que tomaba un poquito de pernil en dolç con pan, o sea ha ido evolucionando, cambia. Un día me imagino yo... ahora está con los zumos y con la nocilla. Hubo un tiempo que nada más tomaba yogur bebido y paté de campaña. Y tenía que ser el paté del Mercadona, porque conocía el gusto y tenía que ser el paté aquel. Y nada más comía eso, bueno, desayunaba eso. Entonces durante... cambia, llegó un día que, bueno, pues se cambia y se cambia, por ejemplo el yogur: pues ha tomado desde fresa con trocitos, sin trocitos... Ahora está con el griego. Pero por la mañana no toma, no quiere. Entonces por la mañana se toma media ensaimada, porque es muy grande... le compramos unas pequeñas pero ahora le compramos unas que son más gustosas, le gustan más. Se las ponemos con la nocilla dentro y, bueno, ahora lleva una época que no come mucho, que está comiendo poco. Antes era más devoradora. Come, pero no es como antes. Pero bueno, ella va allí, se sienta, desayuna y después ya dice: “No vull més. No vull més” y ya está. Se toma el suc y después, a lo mejor, repite un poco de suc y ya está.

Yo - ¿Y cómo notáis el cambio? Cuando ella quiere dejar de tomar una cosa...

Ah! Lo dice, ella lo dice, sí. Y siempre viene porque... se ha introducido algún cambio porque en algún sitio ha probado algo y le ha gustado o por alguna cosa. A lo mejor, yo qué sé, pues un día... Intentamos a veces decirle: “Alicia, vols una altra cosa?” Y no quiere, no quiere. Y al final ya desistes. Pero a lo mejor un día pues aparece eso, apareció un día el paté, que le gustaba. Bueno, pues estuvimos tres o

cuatro meses. Y, además, es que yo iba y la tía aquella del Mercadona se reía porque yo compraba patés y compraba el yogur bebido y decía: “Oiga, esto le va a pegar una bomba...” y digo: “No, si yo a usted le contara...” [ríe] Claro y llegó un día que yo me quedé con todos los patés allí colgado, porque vas comprando, compras cuatro o cinco para no ir cada día y yo me quedé con los patés y me tuve que zampar todos los... cuatro o cinco yogures que había en la nevera. Porque claro, no compro dos o tres porque digo: “si no...” Pues esto ahora está de esta manera. Son cosas que ella se marca y... Antes, por ejemplo, yo iba a casa de mis padres, que iba los miércoles y allí siempre comía tortilla. Ahora come tortilla, pero también quiere un poco de ensaimada con nocilla. ¿Cuánto durará? Pues no lo sé. Me imagino que algún día alguien le dará algo y... o le gustará, o en casa, un día: “Oye, quieres esto?” le gustará y entonces incorporará eso. Lo que pasa es que cada vez, es verdad, que es más... antes era más moldeable, ahora cada vez es más... más cabezona, pero bueno.

Yo – Pero ella dice: “No vull”. Llega un día que le pones el mismo desayuno de siempre y...

Sí, sí. Más que “No vull”, no. Porque ya llega un momento que le preguntas... si ves que aquello ya no está funcionando, ya no es que diga: “No vull”. “Pero tú qué prefereixes? Vols això?” “Sí” y entonces aquello lo incorpora.

Yo – Porque deja de comer...

Sí, aquello que dices... pero no es aquello que diga un “no” rotundo y te deja colgado allí, no. Ves que, a lo mejor, hay otras cosas que le gustan más , que ha ido incorporando y que un día pues, pom, te lo pide. Y entonces ya, pues desde aquel día ya tiras por aquel lado. Eso pasa un poco como con la comida, también, pues un poco de esa manera. Pero ahora lleva una época... por la noche le apetece mucho cenar sopa, pues cenamos sopa. Ahora, ya te digo, lleva una época que está comiendo poco. En cambio, en los colegios nos dicen que está comiendo bien, pero en casa está comiendo poco. Y bueno, como está fuerte y tal, nos han dicho que tranquilos. Yo me imagino también que son épocas. Antes sí que había cosas que le gustaban, que era una devoradora y comía mucho y, a lo mejor, ahora, no sé, pues su cuerpo tampoco le... Va comiendo algo, pero tienes que estar encima. Antes no. Antes ella devoraba. Alicia nunca se ha dejado meter la cuchara, que tú le dieras... el primer día que Alicia cogió la cuchara en casa, jamás ha permitido que nadie la ayude. Y en cambio, ahora,

tenemos que estar encima y más de una vez: “Venga, Alicia” pataplám. Y tienes que estar encima, porque entonces, ahora, la despistan otras cosas: se pone a jugar, o quiere jugar o alguna cosa. Entonces un poco así...

Yo – El otro día me explicabas que la traes en coche...

Sí. Por la mañana yo la traigo en coche. Porque subir aquí, tenemos que coger dos autobuses y era un poco complicado y como tengo tiempo, lo hago. Si tuviera otra situación, no lo haría. Y por la tarde, tenemos la semana montada, nos la estructuramos y tenemos la semana montada de diferentes maneras: yo hoy la vengo a buscar, los lunes, porque después me la tengo que llevar a la psicoterapeuta, pero bueno, igualmente el lunes la vendría a buscar yo. El martes la recoge Sara del otro colegio, porque aprovecha para ir a ver a los yayos, a sus padres. El miércoles la recojo yo también del otro colegio, porque después me la llevo a la psicoterapeuta otra vez y después vamos a ver a los otros abuelos. Ya merienda allí. Y el jueves y viernes viene Laura, que es una chica que tenemos en casa, que también es psicóloga, que cuando Ester dejó de venir a casa, viene esta chica y con ella trabaja el tema de hábitos, hace los deberes, juega y entonces viene a buscarla ella. Cogen un taxi de esos, adaptados no, de los que tenemos por el tema de tener la minusvalía y viene a buscarla y se bajan a casa y entonces ya meriendan en casa... Y subirla siempre la subo yo. Tanto a este colegio como al otro.

Y eso es como tenemos la semana. Eso nos ha llegado también un poco por el tema... antes era mucho más estresante, porque eso también es estresante. No venir a buscarla, sino el tema de... antes yo tenía que venir cada día, la venía a buscar al mediodía, a la salida a las dos y a las tres entraba en el otro colegio, cada día. O sea, cada día era en los dos colegios y llegamos un momento en que al final vimos que para ella tampoco era demasiado bueno y para nosotros tampoco, porque era un... la niña siempre salía en el patio... era un poco estresante en ese sentido. Y ya desde, me parece, dos años, que ya pusieron la escuela compartida con dos días completos en la otra escuela y tres días aquí. Han mantenido los mismos días, entonces ya con eso a nosotros nos ha dado para decir: “Pues vamos a montar un poco la semana”. También perdimos el miedo y para un poco de respiro... La verdad es que estamos acostumbrados con...

A ver, porque nosotros el tema de, aquí hay una cosa que... el juego, que después ya saldrá, pero desde el comienzo nosotros vimos... Alicia es muy independiente

jugando y con nosotros, un poco, ha querido otras cosas, pero el hecho del juego, aunque ya le es difícil compartir el juego con otros, con nosotros parecía que más difícil. Bueno ya, a raíz de que vinimos aquí, nosotros queríamos, también para respiro nuestro, queríamos coger a una persona, pero queríamos una persona que no fuera el canguro habitual, sino una persona que supiera algo más. Aquí nos ofrecieron a Ester, tú la conoces, no? Que acababa de llegar aquí, que venía de trabajar de otros sitios y estuvo viniendo a casa pues dos años y medio, tres años, me parece.

Cuando ya Ester tuvo que marcharse, se marchó a [extranjero] y aunque estaba aquí, colaboraba, venía a casa, entonces queríamos un perfil parecido y encontramos una chica que estudiaba psicología. Está trabajando también en una escuela de educación especial de donde trabaja Sara y hace dos años que viene. Ha conectado muy bien con Alicia y sigue un poco la misma línea que nosotros queríamos con Ester. Un poco, pues bueno, y ahí nos damos cuenta de que Alicia es mucho más independiente o que a nosotros nos toma el pelo, llámalo como quieras. Y que con ella es mucho más independiente, porque se lo exige.

Pero Alicia siempre ha sido así: a nosotros siempre nos ha tomado... o al menos a mí, más que a su madre, mucho el número y en cambio con otras personas no hay discusión posible en cuanto cosas que le dicen que tiene que hacer y tiene que hacer. En cambio a nosotros nos las discute o las hace de manera más lenta. Eso de vestirse, por ejemplo, es que ya no se lo plantean. Ya Ester no se lo planteaba, pero es que tampoco se lo plantea Laura. Y yo, por ejemplo, el tema de la merienda, se lo prepara, pero el tema de “Cógete tú el suc y te lo pones en el vaso”, vamos, es que ya Laura ni se plantea de que ella tenga que poner en el vaso la bebida a Alicia. En cambio, yo se la pongo. Entonces, la bronca que me han pegado aquí [ríe] pero yo ya lo tengo asumido, pero bueno. ¿Qué voy a hacer? Yo, si sé que lo sabe hacer, pues el fin de semana ya la dejo, que haga más cosas. Pero tienes que estar así. Aún así, ella como acabe, pues me dice: “Papa, me ayudas”. Siempre acaba el “papa, me ayudas”. Es como cuando algunas veces su madre le dice alguna cosa: “Pues esto no... Te he castigado sin zumo” por lo que fuera, después viene al papa para que el papa levante el castigo. Cosa que está mal hecha, pero bueno. Eso nos trae pequeñas discusiones familiares, pero bueno, son cosas que hacemos.

Y el regreso a casa, pues lo que hacemos es, por la tarde, también lo tenemos bastante institucionalizado: los lunes salimos de aquí corriendo y deprisa porque a las cuatro y media entramos en la psicoterapeuta. Pasamos primero por un bar que hay al lado, compramos un suc que se lo toma arriba en la sesión y yo me voy, normalmente, a tomar un café en el mismo bar o me quedo allí, leyendo el periódico en la sala de espera. Y cuando salimos vamos para casa, merienda y antes jugaba en casa, pero ahora lleva una temporada que quiere jugar en el parque. Bajamos al parque un ratito y juega en el parque. Bueno, porque ahora el parque ha adaptado las cosas. El parque que tenemos cerca de casa... pues se cuelga, que parece un mico, la tía salta y se lo pasa muy bien, pues estamos allí media hora, tres cuartos. Cuando ella dice de marchar, marchamos y entonces llega a casa y dice que quiere descansar, que eso, bueno... descansar... se pone a jugar allí o se pone a ver la tele.

Alicia hace tiempo que está cerrándose la puerta, para jugar ella sola, no te deja pasar y juega. La verdad es que siempre ha jugado bastante sola. Alicia no ha sido, aquello de decir: “Vamos a sentarnos a jugar”. No, no se ha dejado nunca. Ella... porque es inconstante. En ese sentido Alicia... o no sé si porque le cuesta o porque realmente es así, pues juega un rato, veinte minutos a una cosa... Entonces, ahora, en cambio en su habitación, como es la reina, pues recorta, juega, tira las cosas, lo pone... o sea ella tiene su mundo y ese mundo, yo entiendo que lo quiere hacer suyo y hasta ahora, que no lo había hecho nunca, cierra la puerta y se pone a bailar, juega... Bueno, es su mundo y se lo respetamos. Pero no ha sido una niña que nosotros hemos intentado decir: “Bueno, vamos a jugar...”, no. Alicia es mayor. Yo he llegado a la sensación, no sé si es así, pero incluso cuando estamos más encima es cuando menos juega. Si la dejas... es una sensación, no lo sé. Y después también, yo creo que nosotros... el tema de decir: “No he jugado con mi hija porque...”

Pero, realmente, también es un tema difícil, porque de alguna manera tú siempre la quieres tener activa y eso no sé si tampoco es bueno. Yo me imagino que no, pero primero siempre: “Alicia tiene que estar haciendo algo”. Y entonces, al final, al ver que no lo conseguías, te angustiabas, decías: “Ostras, es que no...” Y ese miedo también lo pierdes. Ese miedo lo pierdes porque después, bueno, cuando vino Ester, pues actúa de otra manera. Ya se hacía el tema de hábitos y entonces no había tiempo. Cuando Ester, por ejemplo, empezó con el tema de los dientes de Alicia, que a nosotros ni nos dejaba tocar, pues ya sabía que los dos días que venía, una vez

merendados, iban a lavarse los dientes. Y podía estar media hora, tres cuartos, lo que quisiera Alicia, hasta que Alicia hiciera lo que ella quisiera que hiciera. Claro, ese tiempo, nosotros no lo tenemos. Ni lo tenemos ni, a lo mejor, por la ascendencia, ella tampoco lo hubiera aguantado. Y, entonces, pues todas esas cosas, de alguna manera, no las ha aprendido de nosotros... Después la hemos reforzado. Y sobretodo Sara, más que yo. Porque ahí, en ese sentido, me he apartado. Pero que ella de momento todo eso lo ha ido interiorizando, sabe que lo tiene que hacer. Tienes que estar encima, pero depende de la persona lo hace más. Y siempre lo hemos observado: cuando está con alguien de fuera, hace muchas más cosas que cuando está con nosotros solos. A lo mejor la culpa es mía, no lo sé.

Los martes la va a buscar Sara, juega un rato en la puerta del colegio, después va a casa de los yayos... y antes estaba más rato en casa de los yayos porque era más así... y ahora pues no. Ahora aguanta menos, porque ya quiere estar en su casa y, claro, en casa de los yayos... además mis suegros son ya muy mayores y ella en casa de los yayos pues también se aburre. Es un tema de que va creciendo y ahí también se aburre. Claro, los yayos ya no pueden jugar con ella. Está la Sara, pero aprovecha para estar con su padres. Mi suegro tiene noventa y tres años y mi suegra ochenta y pico.

Ayer los tuvimos en casa, porque son cinco hermanos y tienen dos personas durante la semana que los cuidan, pero los domingos los hijos hacen una rotación. Pues yo lo que hago normalmente... Es que todos mis cuñados van a casa de ellos y llevan la comida o hacen la comida allí. Pues yo siempre los bajo. Mientras que pueda los bajaré a casa. ¿Por qué? Porque Alicia está en su espacio y ellos, de momento, todavía pueden bajar, aunque mi suegro va con el taca-taca. Antes iba con la silla de ruedas, pero bueno, es igual, prefiero que estén porque Alicia está en su habitación, está jugando...

Ayer por ejemplo, termina de comer y como ya ha interiorizado que el día que bajan los abuelos, la abuela, mi suegra, que ha sido una mujer que nunca ha dormido la siesta, pues ahora con ochenta años la mujer está echa polvo y entonces se va adormir la siesta y se pone con ella. Pues ella ayer ya quería levantar a la yaya, que no había acabado de comer, porque ya se quería dormir la siesta... porque Alicia hace la siesta los fines de semana, ahora, desde hace cinco o seis meses, antes no las hacía. Y entonces ella interioriza eso también: "Quiero dormir con la yaya y quiero dormir con

las dos mantas”. Ella se pone dentro de nuestro edredón, la yaya no. La yaya la cubríamos con una manta, por encima. Bueno, pues ella también, como eso lo tiene interiorizado, ella se pone con eso pero también le tiene que tocar parte de la manta de la yaya. Y bueno, la tiene puesta así.

Entonces los miércoles la voy a buscar yo, me la llevo a la psicoterapeuta, pasamos por casa de mis padres... Antes se quedaba más en casa de mis padres porque jugaba más. Ahora no. Estamos una horilla, merienda, porque ella allí se aburre, ella te dice: “Va, nem a casa”, pues vamos a casa y ya está.

Y los jueves y los viernes la viene a buscar Laura. Se bajan directamente a casa, meriendan ahí, bajan al parque. Después juegan, el viernes hacen los deberes... Por ejemplo, Laura ahora mismo le está cortando las uñas, como ya te expliqué y yo me he quitado el problema. No sé si está bien hecho, o cuando yo retome el tema, cuando un día no esté Laura, ya habrá crecido y se dejará. Pero yo lo pasaba muy mal, ella lo pasaba muy mal... Y yo vi el otro día cómo se las cortaba y es que yo alucino, alucino. Vamos, lo que me cuesta a mí Dios y ayuda y cabrearme y ponerme a doscientos por hora y cabrearme conmigo y verla sufrir... y ella le pone la mano, le corta las uñas... Lo que para mí es una montaña, el Tourmalet, para ella es una recta en bajada. ¿Por qué? Pues no lo sé. Yo después lo pregunto.

Entonces el fin de semana, nosotros nos vamos normalmente ahí arriba, excepto cuando tenemos yayos o si va a diluviar o a hacer mal tiempo. Normalmente en diciembre no. Y allí durante el día vamos a lo que marca Alicia. Si Alicia marca esto, pues hacemos esto. Lo que ella diga. Nosotros allí no tenemos pautas y si salimos, salimos. Hombre, le proponemos siempre: “¿Vamos aquí? ¿Vamos allí?” Cuando llega el verano y abren en [Segunda residencia] las colchonetas vamos allí al parque y si no, pues en invierno a patinar o a montar en bici o a pasear o ahora, en estas fechas, muchos días a la playa, a tocar la arena, a pasear por allí. Vamos al paseo, que hay unos columpios en la parte del centro y entonces allí se divierte. Cuando ella dice, volvemos a casa. Y lo que hace ahora mismo, como se relaja mucho... yo pienso que también llega al fin de semana con mucho estrés, pues lo que hace es duerme mucho. Bueno, se duerme unas buenas siestas.

Yo – Irse a dormir ¿lo elige ella? O...

Sí, sí. Alicia, antes, era bastante fastidiada con el tema del dormir. Hubo tiempos... que se iba muy tarde o le costaba mucho. Y a partir de cuando tuvo la primera crisis, que fue que la medicamos, eso le sentó bien y le coordinó el tema del sueño. Y desde entonces, Alicia a las nueve y media o una cosa así... Ella sí, después de cenar, ella no quiere otra cosa, se va a dormir, eso lo tiene claro. Juega un rato en la cama, pero al final se queda frita. Y el día que ha dormido la siesta, lo hace, pero lo hace una hora más tarde. Pero también duerme.

Yo – Ella se pone el pijama...

Sí, sí, sí. Eso es después de la ducha, ahí yo ya la dejo. La ducho, que por cierto, ahora le estoy cambiando el hábito, porque primero me duchaba con ella... dejé de ducharme y entonces ahora con la ducha... hace poco cambiamos en casa: teníamos una bañera, cambiamos a ducha y me meto yo, le enjabono la cabeza... Pero el otro día la Laura, que se quedó porque tenía una reunión, le pregunté que cómo lo hacía y me dice: “No, no. Se pone ella y se enjabona ella” “¿Y la cabeza?” “También, también. Yo la ayudo un poco, pero el resto se enjabona ella”.

De hecho aquí lo hacía cuando iba a la piscina, los años que tenía piscina los martes que venía aquí, ella lo hacía, o sea que no tiene problema. Otra cosa es que quiera hacerlo. Y ya llevo esta semana probando, dejándola a ella: “Alicia, tu saps” y ya está. Ella tiene sus rituales, tiene que entrar en la ducha... porque también se los he creado yo, a lo mejor, no lo sé. Entra en la ducha, le dejo cinco minutos antes de que empiece a ponerse el jabón y después se ducha y, como le gusta estar debajo del agua, le dejo cinco minutos más.

Y, después, pues siempre jugaba... Como se fija en cualquier espejo, pues el desagüe, que también hace de espejo, como es de acero, pues se miraba. Entonces se tiraba allí, cosa que a mí me cabreaba mucho, porque era estar un rato así, en cuclillas y, bueno, como al final no puedes, al final desistes y si te pones al lado es peor todavía, pues ahora dije: “Alicia, tendrás que cridar al papa. Quan tu cridis al papa, el papa ve” y ya está “I pasaràs fred”. Entonces, ahora, como hemos conseguido que cuando quiere algo: “Papa, vine”, aunque le digo: “Alicia, crida” y lo máximo que dice es: “Papa, vine” como mucho [un poco más alto que nuestra conversación]. No es que grite mucho, pero bueno, cuando ella quiere cogemos y ya la saco, le pongo la toalla, ella

se seca o la seco yo un poco y se pone el pijama ella, elige su camiseta y entonces ya aparece para la cena.

Yo - ¿A qué le gusta jugar cuando se pone en su habitación?

A ver: Alicia no ha sido de... Hoy veníamos hablando de ponerle un ordenador. No ha sido... Alicia tiene muchos juguetes, los hemos intentado tener siempre a la vista y a veces los ha incorporado. Ella tiene una serie de cosas que necesita. Son sus seguridades. Y ahora pues igual te va con dos niñas de trapo o te va con un tren de Navidad que rompió un vagón, que se dedica a mirarlo así, como que tuerce los ojos y dice que ve dos. Estuvo un tiempo que era la devoradora de Les Tres Besones, ahora han quedado apartadas y ahora está con la Heidi. Entonces consiguió una muñeca, bueno, que es difícilísimo conseguir una muñeca de la Heidi, le hizo así con la cabeza y ahora va con la cabeza de la Heidi. Imagínate.

Bueno, son sus cosas que hubo un tiempo que tenía un núbol de peluche, pequeño, que era su nube... Y siempre ella ha tenido sus juguetes que han sido incorporados, pero han sido juguetes que ella misma los ha perdido o los ha tirado. Porque la Heidi... ésta es la segunda niña que le compro. Que la volví a encontrar por Internet y nada más llegar a casa, a la media hora ya la había roto, porque es como si fuera de espuma y hace “clac” y le rompió la cabeza... Pero ya había perdido la otra. Y el nuvolet famoso... Pues estuvo jugando con una granota, también de trapo, también era su...

Y, después, lo que más tiempo tuvo fue, cuando era más pequeñita, un nuvolet. Un amigo nuestro nos regaló un móvil de aquellos que llevaba estrellas y tenía dos núbols, de color azul, con cara y ojos. Ella se reía mucho, les daba besos y aquello siempre era su, su... Pero bueno, eso a mí me ha costado que lo había tirado cincuenta mil veces y a veces tirando para atrás: ¿Dónde está el nuvolet? Y lo encontrabas en la calle, hasta que un día no se encuentra, claro. Y unas Navidades que lo perdió y la veías que estaba... cada día preguntaba por el nuvolet, por el nuvolet, nuvolet. Y, ostia, no hubo manera... Yo el nuvolet aquel: “Ostia, ¿Cómo encuentro yo esto?” Me fui hasta con mi padre todo el día... Yo me acuerdo, el día dos de enero, en Barcelona, todas las tiendas las había gastado y ya no sabía qué hacer y el día dos me largué con mi padre a [segunda residencia, a 130 Km. de Barcelona] y bueno, digo: “Vamos a buscar tiendas de juguetes”, pero imposible. Ni nada que se le pareciera.

Entonces ya se me ocurrió, como tenemos el móvil, miraré la marca y a ver dónde está y si lo encuentro. Entonces cogí al día siguiente, a las dos y pico, me vine de trabajar y digo: “Me voy a poner” y busqué. Y efectivamente estaba el núvol por Internet: estaba suelto y estaba el móvil entero que nos había regalado. Bueno, de una Web de Alemania. La Web esta tenía traducción en español. “Clic” en contactar, expliqué el tema... eso eran las dos del mediodía. A las cuatro de la tarde me llama un tío de Valencia. Me dice que le han escrito de la fábrica, que se pusiera en contacto conmigo, urgentemente, que ellos estaban de vacaciones, que no me podían enviar nuvolets, pero que él aquí, como distribuidor en España, que me buscara un nuvolet. Y el tío a las cuatro de la tarde me llamó: que en la calle Mallorca, con Paseo de Gracia hay una tienda, que ahí estaba el móvil y que fuera a buscarlo. Y cuando llegué a la tienda fui a pagarlo y no: que me lo habían regalado. O sea, a las dos de la tarde puse un e-mail a Alemania y a las cinco y media de la tarde yo tenía el núvol. Y entonces si vieras la cara de mi hija, bueno, impresionante. Aquella cara no se me olvidará nunca.

Pero aquel nuvolet, el que llevaba el móvil, que había dos, duraron... uno duró tres semanas y el otro duró, igual un año. Después un día hasta que lo perdió y entonces ya... Yo también había perdido el miedo a decir estas cosas, porque al final también vas loco. Es como en casa. En casa la cabeza de la Heidi va para todos los lados, porque bota y parece una pelota... Entonces: “Quiero el cap de la Heidi”. Bueno, hasta que al final dices: “Escolta’m, Alicia, jo no sé on està, tu...” Y a veces las cosas que más le gustan las guarda. Ella sabe dónde están. El día que le da las saca y entonces dice: “Estaba aquí”, bueno, pues estaba aquí.

Y de jugar, juega a recortar. Tiene dos ordenadores de estos pequeñitos que juega y a veces los reincorpora. Ahora está jugando con uno, que lo reincorpora, que muchas veces repite... Tiene un piano. Ahora le da la época que es la batería, que es pequeñita, que también le da por tocarla... El piano cuando quiere, pues a veces también lo coge y lo toca. Es bastante inconstante. Y entonces ahora lo que le gusta mucho, pues es más de ella: de ponerse delante del espejo, bailar, de... No disfrazarse, porque tampoco es que le guste, pero se pone así con los vestidos, se mira...

No ha sido una cría de sentarse y de juegos de esos. Incluso con el ordenador ya habíamos probado alguna vez y no es constante. Alicia, cualquier cosa: dibujar,

pintar... pues igual está media hora y a la media hora dice que no y ya está. Entonces se pone a jugar a otra cosa y... No es constante con... tiene muchas cosas al alcance y entonces va cogiendo. Pero si quieres... son cosas desconexas, no es un juego...

Ahora está jugando con una casa de estas que es de las Tres Besones y cuando llega allí, la tiene en el comedor y juega, sube a las niñas... Y nos la hizo bajar a Barcelona y la tiene ahí y está jugando con eso. La pusimos allí y entonces coge a las niñas, las baja, les pone la cama... o sea está haciendo un poco de juego simbólico. Hemos visto que ha empezado. Tampoco con demasiado... porque piensa que la tiene ahí, los primeros días jugaba más, ahora juega menos, pero va haciendo.

Yo – Cuando baila ¿ella elige la música?

Sí, de hecho, a Alicia le gusta... fue a... Sara había bailado en un esbart y había sido profesora de una escuela de infantil del mismo esbart en que bailaba ella y esta escuela estuvo mucho tiempo cerrada. Y entonces la volvieron a abrir hace tres años o una cosa así. Sara la llevó un día, le dijeron: “¿Por qué no la traes?” Y la Alicia cuando lo vio, dijo: “Un altre día”. Pero “un altre día” para Alicia no es “no”.

Entonces volvió a ir y si quería bailar y dijo que sí. Y la tía bailaba de coña, hasta que un día el chaval que llevaba la escuela esta, que había sido alumno de Sara, dice: “Oye, ¿Por qué no la dejamos que haga el festival?” Porque esta gente hace una rueda de esbarts, que bailan los pequeños y cada mes y medio hacen una actuación en diferentes esbarts por toda Cataluña. “Pero, hombre, contar que hay focos, que se tiene que maquillar, se tiene que vestir, el público, música alta...” “Probemos”. El festival primero que hacemos es justo en nuestro teatro... Y yo todavía estoy llorando. Una pasada. Bailó de coña. Le cogió una afición bestial, íbamos a todos los lados, la tía encantada, incorporó dos o tres bailes, se quedaba después de su ensayo viendo a los juveniles. Se quedaba al lado en una silla viendo cómo bailaban. Después cuando la profesora bajaba, que montaban el baile por trozos, cuando bajaba a hacerlo entero, ella se bajaba con la profesora y no había manera de llevarla a casa hasta que no acababa el ensayo de los otros.

Toca las castañuelas de coña. Bailaba de coña. Sabía los bailes de los juveniles de coña. Pues bueno, después de la crisis del año pasado, ha sido un efecto colateral. No ha querido volver a saber nada más del baile. Dejó de ir, no quiso ir. Ahora pasamos

por delante muchos días porque mis suegros viven al lado viven al lado. “¿Voldrás tornar?” “No” y ya lo ha dejado. Ahora de vez en cuando la veo que coge un DVD de las actuaciones que hizo y se lo pone. Bueno, pues algún día volveremos a preguntar. No forzamos nada.

Es una criatura que le gustan las cosas, pero ella tiene que ser su momento. Mira, el otro día estuvimos en... hace dos años... yo no soy esquiador y hace dos años estuvimos con mis cuñados y sus primos. Y, claro, con aquellos, la cogieron así, se la subieron arriba... Estaba fatal, estaba fatal. Y se dejó: fuimos a alquilar los esquís, que estaba la tienda aquella, bueno, bestial. Y la tía lo aguantó todo. Y le gusta. Mi hermano tiene un apartamento en la [zona de esquí]. Subimos allí, un día que no íbamos a ir a esquiar. Le gustó la nieve, la tocó por primera vez, nos tirábamos nieve: se divirtió mucho. Y le ha gustado.

Entonces este año dijimos: “Iremos a la nieve” y subimos el fin de semana, aquel que ha habido largo. Y cogimos un monitor y la tía se dejó poner todo, pero cuando llevaba treinta y cinco minutos dijo que no, que ya había acabado. ¿Por qué? No lo sabemos. Hubo un hecho, que quizás puede ser: que le pusimos las gafas y como no tiene... [ríe] nariz, casi, se ve que le molestaban con el casco. Y subiendo una rampita pequeña, cogió las gafas “bla!” y las tiró. Bajaba otra monitora con otra niña y me las dio, porque ahí están los padres como en una especie de cerco, es un sitio muy cerrado que hay en [zona de esquí]. Entonces cuando bajó, el profesor, que no la conocía de nada... pero es igual porque Alicia en seguida se hace con la gente. “Bueno, Alicia, te las tens que posar porque fa molt de sol”. Y yo no sé si le molestó porque el otro se las hizo poner, pero volvió a bajar una vez más... y ya empezaba a bajar sola, porque el otro ya la dejaba y se mantenía sola y entonces dijo: “Ya no vull mes. Ya hem acabat”, pues ya hem acabat. Mira, no? Había pagado una hora, pues a los treinta y cinco minutos dijo: “Se ha acabado” y se ha acabado.

Al día siguiente fuimos a un hotel que había una piscina cubierta... y dos horas en la piscina. La piscina le gusta. Le encanta. Tirándose... probando. Yo tenía aquí un miedo horroroso porque cuando dejó de ir los martes... Claro, Alicia aprendió a nadar bastante rápido y digo: “A ver si lo va a olvidar” y dijeron que no, que eso no se olvidaba y no, no, qué va. La tía, ahí en casa, arriba está todo el día en la piscina y aquí estuvo estos dos días en la piscina tirándose, probándose, sumergiéndose. O sea,

estuvo diciendo: “Como hace tanto tiempo que no voy, desde el verano, pues ahora voy aquí a probar todo”. Y bien.

Las cosas que le gustan está más, pero bueno, porque hace de más. Pero lo otro, eso del esquí, pues le gusta, se deja poner, se deja hacer, pero a los treinta y cinco minutos se ha acabado. Pero eso lo hace cuando va al parque... cuando ella dice que una cosa se ha acabado, se ha acabado. No es una constante muy fuerte. Va a otra cosa y aquello se le olvida.

Ahora en ese sentido hay muchas cosas, en muchos aspectos, en el tema del castigo: “¡Oye, esto no se hace!”, “Pues bueno, es igual, haré otra cosa”. No es aquello que se emperre por cosas. Nunca ha sido una niña que se emperre por cosas.

Yo – Y también juega a la Nintendo...

Sí, pero la Nintendo... no juega. La Nintendo, a ver, lo de la Nintendo fue una prueba a ver si quería jugar. Cuando la compramos, puso primero... pusimos un juego como con una especie de parque y como íbamos allí a [Segunda residencia] a [zona recreativa], pues era bastante parecido. Hombre, no lo hizo mal, porque era la primera vez que tocaba una Nintendo... Creía yo que no sé si era... Pero no le han gustado los juegos. Pero descubrió las fotos. Bueno, maneja la Nintendo que yo no entiendo nada porque esta tía... yo digo: “Es que es acojonante”. No entiendo nada porque la maneja de una manera bestial, pero va haciendo fotos.

¿Con las fotos qué hace? Con las fotos, claro, la Nintendo te da para hacer fotos, pero además para retocarlas, para ponerles cosas arriba, para escribir... hace de todo: las pone en dobles... Ella se dice... se junta sus... una nina, la junta así, le pone así: “Mira, en forma de casa”. Bueno, hace muchísimas fotos. Ha hecho fotos muy chulas, lo que pasa es que hace un montón de fotos. Con eso también aplica una realidad: su realidad. Que es donde nos dijeron que estaba muy mal aquí, pero ¿cómo lo paras eso? Que va por la calle, entonces ya “patapá” toma una imagen. Claro, ella no sabe lo que es una foto y dice: “Mira: el senyor s’ha parat”. Ella hace su imagen, es decir: “S’ha parat” El senyor ja anava caminant i ja no camina. O por ejemplo: “Salta el papa”. Pues salta el papa...

Ella no se deja... yo no le puedo hacer fotos. Ella no quiere que yo le haga fotos. Le puedo hacer fotos con una máquina. Con la Nintendo no quiere. Y entonces cuando

tenemos las quinientas fotos hechas... que ella maneja, borra, deshace, no sé qué... entonces coge y dice: “”El papa borra”. Bueno, “Pero si la Alicia sap!” y no quiere borrar. Y ella me dice: “Bueno, va pues vine amb mi” “Qué toco?” “Aceptar”, no sé qué, no sé que... O sea: todos los pasos, pero quiere que se los haga yo. El tema de borrar ¿Por qué? Pues no lo sé. Cuando ella maneja, borra una foto, la mueve, la cambia, todo esto. Pero, en cambio, cuando ya se le llena la memoria, para borrar quiere que sea yo.

Ahora ha incorporado la parte de la música, que tiene una música pequeñita, incorpora las fotos... y juega con eso. Se parte el culo de risa, riéndose, porque a veces hace fotos que ella las cambia, las modifica... Con eso se entretiene, juega. Yo digo que eso, un poco, también le ha servido para su creatividad, para hacer algo... No deja de ser obsesivo, también, porque claro, hacer muchas fotos y sobre lo mismo y desconectas, pero de alguna manera es una manera de... y si ya pasamos a que algún día pueda hacer una foto con la cámara o algo, pues será...

Ah! Pues antes no permitía ver las fotos, pero ahora tú le enseñas las fotos y ella se coge el teléfono, cosa que no sé, un día me vio haciendo “así”, pero ella sabe perfectamente cómo va, que es cosa que no entiendo, cómo va, pues te coge en seguida: “Jo vull veure le fotos” y le enseñas la fotos. Una vez ya las ha visto, enseguida te lo hace apagar. Ella las quiere ver, pero en seguida una vez las ha visto: “Apaga el papa, la cámara”. Es como si: “Ya las he visto, guarda esa realidad. Ya las tengo ahí”.

Y después lo de DVD, también, primero era la esclavitud, entre comillas, de siempre el DVD pequeñito, pone la película, pues no sé qué, no sé cuantos. Pues ya te das cuenta que... un día dices “Té, pues te'l posas tú” que ya sabe perfectamente cómo va: lo mueve, lo tira para atrás, lo tira para adelante... Y al final le dices: “Bueno, nena, ahora ya ni se lo enchufo”. Y la tele, que se pone el DVD en la tele grande, también ya me pide el mando de la tele y ya empieza sin decirle nada, porque ya ha visto que las teclas son las mismas que las otras, pues ya tira. Cuando ya al final ha tocado alguna tecla que no es, viene y dice: “L’ Alicia ha tocat una tecla que no és”. Entones voy yo, se la vuelvo a poner y ya está. Antes, mientras almorzaba, veía siempre alguna película de Les Besones o algunos dibujos animados. Ahora no solamente eso, sino que no me deja ni ver una película. Quiere que la tele esté cerrada

en la cocina. Antes era su tele... era almorzar y tenía que estar viendo algo. Pues ahora no. Ahora lleva un tiempo que no. O sea cuando ella está haciendo algo, ahora ya la tele es... la tiene solamente cuando ve ella alguna película, por la mañana cuando se levanta, que antes era ver un capítulo entero, ahora nada, cuando le digo: “Va anem a donar una volta”, pues apaguem la tele y ya está.

Ella sí que es mucho de: “Si yo tengo este espacio y hago esto, si salgo de este espacio tengo que dejarlo todo un poco...” Por ejemplo, ahora cuando se pone en nuestra habitación, la luz de la mesita. Pues ella si ya sale de allí y sabe que aquello ya vamos a hacer otra cosa, hasta la luz de la mesita no te la puedes dejar encendida. La tienes que apagar. O, por ejemplo, apagar luces, que antes no lo hacía. Antes las encendía todas. Ahora cuando sale, apaga luces. Cosa que va bien también, pero... [ríe] Pero que antes no lo hacía.

La televisión no la ve. No le ha llamado nunca la atención, ni siquiera los dibujos de la televisión le llaman la atención. Siempre ha sido a través de DVDs, cosas que ella ha ido conociendo, que lo ha podido repetir, que lo ha podido ver.

Yo – Así que Les Tres Besones... ¿Y algo más?

Les Tres Besones y la Heidi. Mira que le hemos comprado otras cosas y hemos ido un par de veces con ella al cine, pero no, no... Ella tiene que ir incorporando poco a poco... Incorpora, coge confianza y a partir de aquí puede ver más cosas. Le Tres Besones, hubo un tiempo que era muy amplia en... Ella ve... Les tres Besones tiene no sé cuántos capítulos, tantos DVDs tenía, pues primero los veía todos y después eligió unos cuantos, que era ya más repetitivo. Y con la Heidi ha hecho lo mismo. O sea: primero lo tragó todo y después ya ha cogido... Y aún así, después, si quiere ver trozos, ya sabe en qué DVD hay uno que hay escenas nada más, en vez de la película, porque quiere un trozo pequeño... Y entonces ahí sí que vuelve a la repetición, que es su seguridad...

Yo no sé hasta que punto ella entiende las cosas, entiende lo que son movimientos: “S’ha caigut”. Yo, el resto de cosas... no lo sé si realmente... igual sí. Porque en casa las entiende, entiendo que ella esta oyendo y está oyendo las cosas bien. Con Les Besones... con la Heidi no se puede hacer, pero con Les Besones hubo un tiempo que descubrió que era muy divertido: “Ara les vull en castellá”. Entonces las ponía en

castellano y se partía el culo de risa. “I ara les vull en catalá” y se las cambiaba ella. Pero no sé hasta que punto, ella... la historia... o se queda simplemente que si: “La Heidi s’ha caigut” o “La Heidi plora” o... no sé. En eso nunca te contesta.

El otro día, por ejemplo, con eso del esquí y la piscina, yo le pregunté: “Qué t’agrada més? L’esquí? La piscina?” y no me lo dijo. En cambio, dice: “Tornarem un altre día”. “I a on vindrem?”, dice: “A esquiar i a la piscina”. Pero el hecho de tú preguntarle, no. Hasta ahí es como si hubiera una barrera. El hecho de decir: “Com m’estimes?” El hecho de ponerle palabras al amor. Pues no, esas cosas... Más que al amor a los sentimientos.

Esta mañana ha dicho que estaba enfadada, pero tampoco le preguntas: “Pero, per qué?” no te lo dice. O a veces dice: “M’he posat nerviosa” “Pero, per qué?” y no te lo dice. Hasta ahí se queda. Y al final vives con eso.

Yo – El tema de la familia.

Alicia siempre ha sido una cría muy querida por la familia. Lo que pasa es que nosotros tenemos una familia muy amplia y, de hecho, ahora mismo nuestro círculo de familia... Yo tengo cinco cuñados y dos hermanos... Y con unos que estás más cerca que con otros... Y después están los abuelos, que tenemos todavía a los cuatro abuelos.

La relación que tenemos está muy centrada en... Los abuelos, lo que pasa es que son muy grandes, las dos parejas de abuelos, suerte que los tiene, lo que pasa es que son muy grandes... No es que juega con ellos. Mis padres son más autónomos y algún día se la han quedado a dormir, porque a ella le gusta, pero no saben jugar con ella. Mi padre, máximo, la lleva al parque, pero mi padre tiene ochenta y tres años y tampoco está para mucho tiros. Entonces, con los abuelos, la relación es de ir a verlos, de estar, que los vean y ella está bien... Con mi madre, está con ella más, juega más, pero que de alguna manera tampoco es un juego... Por ejemplo, el otro día la Laura decía: “Te le dejo en casa de tus padres” porque tuve el miércoles lo del acto de aquí y digo: “Pues no”. Porque antes sí que la dejaba y jugaba, pero es que Alicia ahora se cansa y se tira al sofá y digo: “No”. Yo prefiero que vaya a ver a mis padres, que estés media horita allí y que te la bajes a casa. Si está ella allí, pues jugará algo más.

Y después tenemos mucha relación con la hermana de Sara, la mayor, que trabaja con Sara, que vive al lado, cerca nuestro. Con ésta hemos tenido una relación muy cercana... Y con mis sobrinos. Nosotros hemos tenido una relación porque siempre hemos vivido juntos y hemos tenido una relación muy cercana a ellos. Primero porque hemos estado muy cercanos y segundo porque son unas personas que han estado mucho tiempo en casa. El otro día, por ejemplo, la hija mayor de mi cuñada, Natalia, es la tutora de Alicia. Vino con nosotros a buscarla a China... y cuando llegamos aquí y vimos el problema de Alicia, pues... Claro, es nuestra ahijada. Para nosotros ha sido como una hija y entonces le dijimos si quería ser la tutora con todas las consecuencias, las buenas y las malas. Nos dijo que sí y entonces está muy cercana a nosotros.

¿El resto? Pues tengo otros sobrinos que, también, la ven algunos y tengo otros que no, que no llaman nunca. Por ejemplo, mis hermanos... uno no tiene hijos... Los dos están ahora mismo con pareja: uno está casado y los hijos son los hijos de su pareja. Nos vemos, pero no es aquello de que vengan a ver a Alicia... Y con mi otro hermano igual. Y el resto de hermanos de Sara, igual. No por nada especial, porque tampoco la relación nunca ha sido aquello de ir siempre a casa de uno, a casa de otro... Yo tampoco he sido de ir a casa de los demás. Lo que pasa es que con mi cuñada yo me he llevado muy bien... Sara y su hermana trabajan juntas... Además a mi cuñada le gustan mucho los niños y Alicia, además, ha sido muy especial.

Pero ¿el resto? Alicia siempre ha sido una niña muy querida por todos. Ella estaba en un papel, antes de ir a buscarla a China, como después. Yo puedo decir que el recibimiento que nos hicieron... Todos y ahí no faltó nadie, fue muy importante. Pero, después, el día a día... Bueno, cada uno tiene sus cosas y tampoco es un tema... Yo no sé si pasaría si Alicia no tuviera esto... Si la gente, a lo mejor, se retrae un poco, porque tampoco la conocen. No lo sé. Tampoco lo pregunto.

Que, sí que es verdad, ¿qué a veces estoy un poquillo dolido? Sí, también, porque a veces pienso: “Es que... una llamada, no?” Saben el problema. Es decir: “¿Cómo está Alicia?”, no? Pero eso también se lo digo a mis hermanos... La relación es mucho más abuelos y estos tíos que me han quedado ahí.

El resto de amigos, que tenemos amigos de grupo, antes salíamos más, ahora salimos, indudablemente, menos. Porque yo no sacrifico salir un día... pues dejar a Alicia, aunque se queda viendo... yo prefiero que Alicia tenga su rutina y sus cosas. Una

llamada, yo digo que se agradece. Pero bueno, el día a día. También te preguntas: “¿Es que antes nos llamábamos?” No. Antes nos veíamos. Tampoco nos llamábamos. Entonces ahora tienen que llamar... no sé. Esas cosas que nunca sabes donde está... Que a veces sí que te gustaría que... sobre todo la gente más cercana... los hermanos, que dijeran: “Oye, tú, pues hazme una tortilla de patatas y va. Voy a cenar a tu casa que voy a ver a Alicia”. Y eso una vez al mes. Un poco de roce, no? Porque, entonces, cuando todo el mundo quiere ver a Alicia o cuando nos reunimos en familia que quieren ver a Alicia, claro, Alicia pasa de todo dios. Pasa de todo dios que no conoce. O que no conoce... que sí que los conoce, que sabe sus nombres, pero que los ve una vez cada tres meses.

En cambio, ayer teníamos a los yayos, que hacen las guardias en casa... Pues por la tarde, su otra hija, Mónica, vino. Vino Natalia... Aprovechan que están los yayos allí y vienen a ver a Alicia y están con la Alicia. Bajamos al parque y Alicia quería que bajara la tieta. Ella con la tieta va a todos los lados. Y nosotros cuando nos vamos un par de fin de semana al año y los únicos sitios que yo cuento para dejar a Alicia es con la tieta Mónica o con Natalia. O sea, por confianza, porque ella se encuentra muy bien y porque hay muchísima relación. Y son personas que lo notas que la quieren muchísimo. No es que los otros no la quieran, pero como no hay tampoco ese roce...

Cuando nos reunimos con mis padres para comer, mis hermanos, mis sobrinos, que aunque son hijos de su pareja también la quieren mucho, pero yo le he dicho muchas veces a mis hermanos: “Llamad un día y os hago una tortilla de patatas... Si tantas ganas tenéis de venir a ver a Alicia...” Es que siempre: “Tenemos ganas de ver a Alicia!”. Y no voy a sacrificar... Porque antes siempre quedábamos en casa de mis padres para cenar. Claro, mi hermano: “Pues quedamos a cenar”. Bueno: “Llegaremos a las nueve y media, diez menos cuarto”. Pues no. Yo lo siento mucho. Yo no puedo llegar a cenar... ¿Por qué? Yo no sacrifico que Alicia esté aquí... Un día, pues lo hacemos. El cumpleaños de mis padres, pues venga, ese día, pues: “Oye, cenamos. Intentad estar a las nueve”. Alicia acaba durmiéndose en el sofá, quiere irse a casa. Yo prefiero no sacrificar eso y: “Es que no vemos a Alicia!” “No la veis porque no queréis” Igual que vais allí, me llamas: “Oye, hazme una tortilla de patatas” o lo que sea. Si tienes tantas ganas, exprésalas. Las formas, no? Expresa la ganas.

Y eso pasa. Yo muchas veces me pregunto si es por que es así Alicia. Yo quiero creer que no y creo que no. Pero también de alguna manera, por ser así, me gustaría que, como mínimo, alguna llamada... que vinieran. Yo, por ejemplo, soy rebelde en el tema de los regalos de Navidad y de Reyes. Pero yo sé cómo son mis hermanos y que posiblemente harían lo mismo, si mi hija no fuera así. Pero yo tampoco eso lo valoro. Es el hecho de decir: “Escolta’m. A Alicia lo que vulguis. Li compres de Reis lo que vulguis. Et gastas lo que sigui. Perque vosaltres sabeu”. No. Pues yo preferiría un chupachups pero que me lo he trabajado yo y lo voy a comprar yo. Porque yo lo hago, además, para su hijos. Es igual, ahora son mayores, pero me voy a ver si encuentro una camiseta que les guste y me lo trabajo. Pues yo eso no lo tengo. Y esas cosas, a veces, a mí me tocan. Porque veo el mínimo esfuerzo. Eso se lo puedo admitir a los yayos, que no están para salir y; “Escolta’m tú, jo no sé lo que...” Pero de gente más joven me fastidia. Siempre me hago la pregunta si es porque Alicia es así y si no fuera así, si sería de otra manera. Como queda en el aire, tampoco lo he preguntado, ni me lo van a decir, porque mis hermanos dirán: “¿Estás chalado? ¿Por qué preguntas eso? Pues igual haríamos lo mismo. Si no sé qué comprarle, pues cómpraselo tú! Si no, lo irás a devolver”. Pero es aquello, siempre... sabes que le gustan las camisetas o, yo qué sé, un vestido... Yo qué sé. Se pueden equivocar en la talla, pero has ido a comprarlo tú, has hecho el esfuerzo. Y eso no está. Solamente lo hacen mis otros sobrinos, pero el resto no. Son unas cosillas que pegan un poco fuerte. Pero, bueno, también se admite...

Pero no te lo digo desde el punto de vista que esté enfadado yo con la familia, porque es gente que siempre ha querido mucho a Alicia. Yo eso no lo pongo en duda. Lo que pasa es que este punto de más, que a veces yo espero... Que, a lo mejor, tampoco sé si lo espero porque Alicia es así. Si Alicia fuera de otra manera... Yo siempre digo que a lo mejor hay que dar al clavo cuando las dificultades son. O, por ejemplo, llamar... no sé. Sara pasó una depresión fuerte, pues: “Oye, ¿cómo estáis?”. Pues no se ha producido. Es un tema que... ¿que se producía antes de tener nosotros al crío? Pues tampoco, porque nuestra relación, pues bueno, seis hermanos, cada uno... y siempre el foco de reunión era en casa de los padres.

Y con mis hermanos igual. Que yo con mis hermanos me llevo muy bien. Siempre me he llevado muy bien. Pero yo digo: “El día que falten los papas, a ver si seremos capaces de seguir viéndonos y no quedamos ya en el olvido”. Pero, cuando no tienes

críos, pues vale. Pero, cuando tienes críos, siempre yo esperaba un poco más. Ese punto más, de decir... Es que si no vamos a casa de los papas no nos vemos. Tenemos una serie de reuniones... Después en el verano, sí, porque uno tiene una casa en [Población a 27 Km. de segunda residencia] y nos vemos allí, un día salimos a cenar. Pero nada más una vez y estamos cerca. Y yo tengo muy buena relación con mis hermanos, pero ellos tienen su vida, yo tengo la mía... Solamente pasó el primer año, el día de Reyes: "Oye, venid a casa a buscar los Reyes de Alicia". Pues a mí me hizo ilusión. Pasó el primer año. Ya no ha pasado más. ¿Por qué? Porque, a lo mejor, mi hermano... se van a esquiar, se van a esto, no lo sé. Pero, bueno, esas cosillas se quedan siempre ahí... Pero tampoco sé si eso ha sido realmente por Alicia. Pero, bueno, siempre esperas un poquillo más de la gente, que, a lo mejor, yo tampoco lo doy, no lo sé.

Yo – Supongo que eso va relacionado con la pregunta de los cumpleaños y las fiestas...

Nosotros el tema de los cumpleaños, bueno, en casa también, pero mucho más en casa de Sara se celebra todo. Siempre se ha celebrado todo y como era mucha familia... Nosotros empezamos haciéndolo así, pero nos dimos cuenta de que a Alicia no le gusta. Hemos dejado de hacerlo... que aún así, sin hacer nada, siempre vienen... y siempre vienen los mismos: vienen mis cuñados, vienen mis sobrinos estos... los más cercanos. Pero antes hacíamos una fiesta que venía todo el mundo. Pero es que a Alicia no le gustaba, lo pasaba mal. Entonces para que no lo pase mal, dejamos de hacerlo. Antes incluso habíamos trasladado alguno que era entre semana a hacerlo el fin de semana, porque mi hermano trabaja en [Asociación deportiva] y nos dejaba el local... Pero es que Alicia lo pasaba mal y para que no lo pase mal, al final, lo que hacemos es decir: "Es nuestro aniversario". Aquel día aparece la tía, porque aunque le digas: "No vengas, que no hacemos nada" la tía va a venir... y viene mi sobrina y vienen mis sobrinos a tomar una copa de cava pero sin eso. Y entonces el tema del pastís, pues ella no quiere el pastís, no le gusta. Pues no hacemos pastís. Se lo ponemos cada año: "Vols bufar?" "No vull", pues ya está. Como sabemos que van a venir sin convocar... Antes llamábamos y venían casi todos. Y después ya dejamos incluso de hacerlo... primero lo hacíamos en casa, después en una ludoteca... Pero Alicia lo pasaba mal. A Alicia, los grandes tumultos... no lo pasa bien. Entonces, para que ella lo pase mal en su día... Ella, en el cole, decimos que es su cumpleaños, lleva

lo que tiene que llevar: la coca, los caramelos, lo que sea. Y en casa le decimos: “Alicia! Es el teu aniversari! Cuants anys tens? Un any més!” pero no es aquello de la gran celebración porque no le gusta. A Alicia todo el tipo de celebraciones así no le gustan. Tampoco le gusta ir a las otras. No es una criatura de que le haya gustado siempre ir a estos sitios. Todo lo que sea tumulto a ella no le gusta.

Yo – Y los regalos ¿le gustan?

Bueno, ahora como mínimo los abre. Antes ni eso. Los abre o te dice: “Me’ls obres”, pero los deja allí, no hace ningún aspaviento. No hay ningún regalo que diga: “Ostia, este regalo”. Se lo dejamos allí y luego, en algún momento u otro, con todos acaba jugando. Claro, eso también hay que explicárselo a la gente: “No te preocupes. No es que no le haya gustado, pero es que... bueno, ahí están”. No busquemos más.

Es como el día de Reyes: nosotros el día de reyes cada año le montamos la parada en el comedor... Cada año significa un disgusto para Sara que digo: “No lo entiendo. Pues no lo hagamos más” porque ella acaba... con toda su ilusión, lo prepara todo envuelto y la otra coge... al segundo regalo ya se va a su habitación a jugar. No entiende Alicia, no entiende que es el día de Reyes, de que es un día... Ahora, después una vez le abrimos todo, pues ella los va viendo y ves un día que sale: “Ah, mira! Está jugando con esto! Está jugando con lo otro!” Eso sí, que siempre hemos tenido los juguetes a la vista, muy a la vista. Y lo que estamos ahora observando es que mete mano por alguna caja y saca alguna cosa antigua. Pues bueno, ahí las tiene. No es una persona que tú digas: “Quiere esto” y tú le compres eso o le regales eso.

La Nintendo, que la Sara no quería en principio, la tuvo ahí cuatro o cinco días que ni la tocó. Al sexto día la cogió, descubrió las fotos y ahora, Nintendo. ¿El DVD? Pues lo mismo, se lo compré para el coche, parece que eso le incentivaba. Un poco se lo has de poner y después dejarla. Si se lo machacas, te dirá que no. Otra sorpresa: sabe patinar muy bien. Se puso unos patines una vez y patina. En bici salimos. Yo todavía no le he podido sacar las dos ruedas. Lo he intentado y... o le da más miedo por llevar el cacharro o la bici pesa mucho, no lo sé. Pues ante estas cosas te sabe mal... ya aprenderá. Ha tenido la bici dos años que no la ha querido. Este año me dijo de sacarla otra vez, dice: “Pero vull les rodes petites”, pues les rodes petites y ya está. En cambio, patinar, patina en línea de coña. Y yo muchas veces me pongo: “Si yo no sé

patinar, no le voy a pedir a ella que vaya...” Son cosas que también tienes que asimilar.

Yo – Y sobre la última pregunta...

Los recursos, la información. Eso, cuando lo leí... es que esto es el tema: no estamos tan mal como parece, pero podríamos estar mucho mejor. Hay muchas cosas, pero son caras. Y después hay muchas cosas, pero, a lo mejor, no se adaptan a lo que tú realmente buscas. Ni a lo mejor todavía Alicia tiene una edad para que esas cosas puedan salir. Por ejemplo: plantearnos que Alicia se pudiera ir un fin de semana, que sería bueno para ella porque sabemos que se lo puede pasar bien, según con quien vaya, con los referentes que tenga y podría ser bueno para nosotros. Primero hemos de perder el miedo nosotros y saber que a ella le va bien. A lo mejor, ahora no es la edad todavía, no lo sé. O tenemos ese miedo.

Yo cuando leí tu pregunta: “¿Qué diré?” o ¿Cómo lo veo yo esto?” Y más que estoy trabajando mucho en estos temas. Yo vivo al día. Vivo al día en el sentido de decir: “Bueno, utilizo los recursos que necesito hoy. Hago el esfuerzo económico que puedo hacer para que mi hija pueda ir a los sitios que me dicen que tiene que ir, aunque mucho sitios... no creo especialmente. Y entonces el día de mañana ya llegará”. Y el día de mañana tiene muchas dudas.

¿A los padres nos falta información? Sí, mucha. No la tenemos. ¿Está al alcance el poder tener más? Si queremos, sí. Hay que buscarla, pero la hay. ¿Servicios? ¿Existen? Yo no me puedo quejar. Los he rascado y tengo servicios. Cuando Alicia tuvo aquellas crisis, pues yo, empezando por servicios de Carrilet, que era atención a nosotros personal o bien, qué servicios tengo en la Administración. Yo tengo la tarjeta del taxi, porque un día Alicia no quería subir al autobús... se me quedaba clavada, pues nada, en taxi. Yo tengo la tarjeta del coche para poder aparcar, porque también es otro inconveniente, la posibilidad de... Alicia cogía aquellas crisis que no salía... de poder aparcar en cualquier sitio. Cerca del sitio donde estemos, lo tengo. Yo he puesto el coche a nombre de Alicia y me he ahorrado ocho mil euros... lo tengo. Vale, lo he buscado. Hay muchas familias que no lo saben.

Es verdad que a Alicia le han dado una discapacidad del setenta y cinco por ciento, pero es que la tiene. Eso es otra cosa: hay padres que no interiorizan realmente lo que

tienen. A mí que mi hija ponga: que si un setenta y cinco o ponga un ochenta, si ese setenta y cinco me va a servir para utilizar una serie de recursos, me da igual, porque en definitiva, quien evalúa o no evalúa... Hombre, cuando vieron a Alicia, no estaba al setenta y cinco, estaba al cien. Porque estaba hecha polvo. Pero si la vieran ahora, alguien podría interpretar: "Alicia está bien", pero bueno, si rascas un poco, no es que esté bien, es que Alicia está muy limitada. Claro que está bien. Está muy bien, pero está limitada en muchas cosas. En esas cosas se tiene que ayudar a las familias.

Entonces yo digo que hay cosas que al no tener información no se utilizan todas. Y después lo que da miedo es el tema del futuro. Pero da miedo porque, igual te puede dar el miedo... no sé si tuviera un hijo normal, pues sería lo mismo, no? A lo mejor sería de otra manera, pero aquí hay que cubrirlo todo. Y da miedo por el hecho de decir: "¿Qué pasará cuando acabe esta fase de colegio?" Porque lo tenemos bastante bien: hay un colegio que la entienden, que la conocen, que es la escuela ordinaria que la tienen ahí desde pequeña, que la quieren... Y aquí, en el otro colegio, igual: que están por ella, que creo, también, que la quieren. El día que se acaba esto, que quedan ¿dos años? ¿Dónde iremos? Vuelta a empezar. Miedos los que quieras ¿Cómo va a estar? ¿Cómo ha ido evolucionando ella?

La fase de antes de llegar a adulto, toda su pubertad ¿Cómo la vas a vivir? ¿Cómo vamos a vivir sus cambios físicos? O sea, hemos encontrado a Alicia, no tocándose, pero ya intentando encontrarse. Claro, todas esas cosas ¿cómo las vamos a llevar? ¿Qué información vamos a tener? ¿Qué ayudas? En el sentido de ayudas psicológicas y cómo nosotros lo podemos enfocar de cara a ella.

Y no te digo ya nada de la vida adulta. Porque sí que, realmente, la vida adulta... yo hay una parte fundamental en mi vida, en la de Alicia no, porque no lo sabe, que es cuando nosotros sabíamos que Alicia tenía alguna cosa, fue buscarle un tutor. Yo tengo hermanos. Me salto una generación... Yo es que quería alguien que quisiera a mi hija. Y esa era Natalia, que era como una hija nuestra... Yo, a Natalia, le dije, para que veas el tipo de relación que tenemos: Ahora en enero tuvo una hija y fui al hospital y le dije que yo me había sentido en ese día abuelo.

Entonces, cuando Natalia nos dijo que sí, eso es un respiro, porque yo sé que a mi hija, el día que yo no esté, tendrá una persona que la querrá. Le podrán ir las cosas bien o le podrán ir mejor, pero tendrá una persona en el mundo que la querrá. Y que

sé que no la va a dejar tirada. Eso te tranquiliza mucho, porque empiezas: “¿Cómo ha de vivir?” Y esa intranquilidad te la crea desde el punto de vista de persona, de familia... Porque yo le digo a Sara: “Nosotros hemos de intentar... porque las cosas nos van medianamente bien... Yo tengo que intentar dejar arreglado el tema de Alicia...” y hablo de temas económicos, pero después a mí ¿quién me va a cuidar? A nosotros no nos va a cuidar nadie. Si tenemos la suerte de poder vivir muchos años en casa sin asistencia, pero ¿si necesitamos asistencia? ¿O tenemos que ir a una residencia? ¿Me voy a comer lo de mi hija? Son temas que yo me planteo mucho. Pero al final dices: “Ya llegará. Sigue trabajando en las cosas que estás trabajando y ya llegará”. Pero ¿cómo será el futuro de mi hija? Entonces, al final de todo esto, como no me quiero comer el coco, lo que hago es: retrocedo, vivo al día, intento trabajar en lo que pueda, en informarme, en intentar estar en muchos sitios para intentar mejorar estas cosas, en la medida que puedo, que es poca, pero bueno... Al menos, yo digo: “Colaborando con algunas cosas, siempre se consiguen cosas”. Pero lo que tienes ahí es un abismo, pero no voy a estar todo el día... porque al final me caeré y me moriré. Hay que vivir el día a día y ya me iré acercando. Cuando me vaya acercando ya me daré cuenta de que a lo mejor no es un abismo: que ya he saltado alguna cosa, que ya he saltado otra y que... Y un poco vives así.

¿Que podríamos estar mejor? Naturalmente, pero todo cuesta mucho dinero y estas criaturas lo que necesitan son muchos recursos y son muy caros. Muchos recursos de apoyo... Ahora están hablando de la escuela inclusiva, que todo eso está muy bien, muy bonito, muy utópico... Que se puede hacer, si la sociedad quiere, pero si hay dinero. Porque, yo, para llevar a mi hija a un sitio, pero que se encuentre mal porque no hay medios... no entiendo, entonces, la escuela inclusiva como tal. Soy un defensor, pero como se han de poner las pilas... O sea, una cosa es integrar y yo integro... Una persona que se ha de integrar es que: “Yo me he de integrar aquí. Soy yo el que me he de integrar”, porque es una integración. La inclusión es que: “Me han de acoger”. Ellos han de poner los medios. Esa es la pequeña gran diferencia. Y si esos medios no están...

Por eso yo vivo el día a día porque si no... es el abismo. No, pues a lo mejor no es el abismo, a lo mejor he ido subiendo la montañita, poco a poco y a lo mejor no llegaré nunca a ver el abismo porque poco a poco todo se irá solucionando e iré encontrando mis recodos y... ¿Que falta mucho? Seguro que falta mucho, pero ¿hay cosas?

También hay cosas. ¿Las familias tienen poca información? Sí ¿Las familias la buscan poco? También es verdad. También hay un poco de *mea culpa*. Al final vives el día a día.

Yo - ¿Qué información les falta a las familias?

A veces les falta información básica. Por los aspectos que sean, cuando tienen a alguien autista se les cae el mundo encima y a partir de aquí hay quien reacciona positivamente y hay quien reacciona negativamente. Y reaccionar negativamente es decir: “Mi hijo llegará a lo que llegará y no quiero que sea más”. Y después hay gente que todo esto no se lo plantea. O sea, el plantearse cosas con mucho futuro, la gente no se lo plantea. Yo he hablado con muchas familias y, a veces, me miran como diciendo... Yo me planteo el día de hoy, que mi hija pueda tener un cole y ella esté bien en este cole. Mañana ya veremos. Después cuando sale alguna cosa, pum, un destello, en seguida la gente, pam, padece. Pero el día a día... la gente no reacciona con información. Por ejemplo, aquí, nosotros tenemos una Web, que pienso que es un modelo que tenemos muchísima información, que buscamos información, que la gente de la junta estamos yendo a jornadas y que lo intentamos poner ahí y no vemos que haya un interés. Pero, a lo mejor, es mejor decir: “Oye, yo vivo así y yo tengo esta manera de pensar... ¿Mi hija es feliz en este cole? Yo no pienso en mañana. Ya veremos el día que me tenga que marchar de aquí, pues se abrirá otra puerta”. Posiblemente es mejor.

Yo, a lo mejor, es que soy muy previsor y siempre voy a ver el más allá. Y cuando te metes a buscar información del más allá es cuando, encima, te aterras un poco. Porque dices: “Es que esto está muy mal!” Por ejemplo el tema de los centros de trabajo, cómo están estructurados... Si ahí ves cómo está el patio... buf! Está fatal! Pero después ves y dices: “Bueno, pero la gente más o menos está y los chavales salen y está bien”. Y te abres puertas que ahora desconozco hasta que no encuentre el sitio. Yo creo que, a veces, no se ven las cosas desde un aspecto más global. Pienso que a veces eso es también un tema de cultura... Sin despreciar a nadie.

Yo siempre he reclamado, porque, a lo mejor, soy muy estructurado, me hubiera gustado que hubiera habido un protocolo: “Tu hija tiene que pasar estas pruebas. Es autista y a partir de aquí tu hija hará un camino y este es el camino”. Eso no existe aquí, pero no existe para muchos. Está ahí y todo el mundo puede coger de todo. A mi

me hubiera gustado saber de todos los recursos de que puedo disponer y ya están planificados. Pero eso es como soy yo. Hay gente que su reacción única es decir: “Yo quiero que mi hija hable”, pero tú no te puedes plantear la vida así. Es luchar para que tu hija sea feliz. Yo no sé si tu hija será feliz hablando o no hablando. Es que a lo mejor no podrá hablar nunca.

Hay una cosa que nos falta mucho a las familias con niños discapacitados y es el tema del respir. El tema de decir: “Tenemos nuestro tiempo”. Eso se busca, si tuviéramos recursos, porque vale muy caro... Porque sacar a un niño de estos, sacarlo de excursión es casi como llevarlo a un hotel de cinco estrellas. Eso sería como una fuerza de choque inmediato que sería muy bueno para las familias. Y quizás encaje dentro de todo un protocolo que podría existir. “Quédese tranquilo, que usted sepa el camino que tiene que seguir”.

Yo - ¿Cómo sería un servicio como el de respir?

Algo que yo me encontrara tranquilo , sabiendo que mi hija está bien, que se lo está pasando bien y que yo pudiera estar tranquilo. Esta tranquilidad me daría a mí la posibilidad de decir: “Yo me lo puedo pasar bien donde yo esté y que puedo dejarla”. Es también miedo personal. Yo puedo dejar a mi hija con mi cuñada: ella se lo pasa de coña y yo me lo puedo pasar de coña. Y cuando yo me reencuentre con mi hija, va a seguir mi vida igual. Si yo tengo dudas, o no sé qué personas lo van a llevar, porque también hay de todo, a lo mejor no lo utilizo. Hay muchos servicios, lo que pasa es que son muy caros. Ahora hemos pedido un presupuesto para ver si pueden ir un fin de semana, pero yo cuento: un fin de semana, un día, una noche contando monitor, sale ciento sesenta, ciento setenta euros. Claro, estamos contando los monitores: uno a uno o dos a uno, dependiendo de las criaturas.

Nosotros, en la junta, estamos preparando un casal de verano y nos damos cuenta de que hay niños que vienen por necesidad, niños que no pueden ir a otro sitio, los más cascados de aquí y de otros colegios. Pero también hay niños que se han dado de baja porque se están aburriendo, porque no encuentran ese término medio. Entonces vamos dar un paso más, a intentar buscar un colegio ordinario que nos quiera acoger con sus actividades, con nuestros monitores. Ya veremos a ver cómo está el tema inclusivo. Hay que buscar siempre cosas de estas, pero es muy difícil buscar el término medio de diversión de estas criaturas. Como es tan complicado, eso nos lleva a la

complicación de todo lo demás. Siempre tienes este miedo. Además el niño es muy cambiante: Alicia iba con el esbart de coña hasta que dijo: “Se ha acabado” y se ha acabado. Pero si “se ha acabado” lo dice ella, perfecto. El problema es que no lo digan los otros o lo digas tú. Pero bueno, iremos caminando poco a poco.

Entrevista con el padre de Penélope⁷

Existe una tensión permanente, que no es mala. Por un lado está el hecho de dirigirse a un sujeto, te diriges a tu hija. Estás conectado con lo que hay en ella, con lo normalizado. No hago nada... hago cosas normales. Hay un contacto constante con la dificultad: es un proceso constante entre lo sano y lo enfermo. Lo sano se comunica con lo sano y se juega con lo afectado. Hay que estar atento a lo que esta creciendo, lo que va ganando en comunicación. Es un ejercicio constante de lo que no funciona, de las crisis.

No me gusta la expresión “Padres terapeutas”. Es hacer crecer a alguien que está mal. No te relacionas con el autismo, sino con tu hija. Sin embargo hay padres con una relación muy tipificada.

¿Cómo hago crecer a mi hija? Como si fuera un cáncer. Ha marcado la vida de la familia y a nosotros. Nadie está preparado para recibir un hijo que no responde a las expectativas de la paternidad. Provoca un esfuerzo de revisar el significado de la paternidad. A generado una actitud de revolución en la vida misma, en la pareja, en el hijo como hermano. Penélope ha generado un proceso de cambio.

Es como una bomba. Te preguntas: “¿Qué está pasando aquí?” Hemos pasado un periplo sobre enfoques terapéuticos de la que sale una decisión clara hacia lo psicoanalítico. El primer proceso es de los padres, con sesiones de terapia para recolocar la relación psíquica.

¿Cómo poder aclararte la vivencia de tener un hijo así? Has de rehacer las reglas del juego. No hacer un hueco. No aceptar la circunstancia.

⁷ La entrevista tuvo lugar en una terraza de un bar ya que ambos somos fumadores. Por esta razón no fue posible el uso de la grabadora y lo que presento a continuación son las notas tomadas durante la charla que atienden a los puntos principales expuestos por el padre.

Llevamos de cuatro a cinco años de terapia parental. Te dotas de un discurso nuevo. Es una experiencia inédita. Penélope también está en proceso psicoterapéutico, tres veces por semana.

A pesar del autismo, hay un sujeto que crece. No es normalización, no va a estandarizarse. No sabemos qué va a dar de sí. ¿Cómo se hace crecer algo que no sabes lo que es, lo que va a dar de sí? Eso produce una tensión. La intensidad del proceso es enorme. Es una crisis de angustia, desazón, duda. Sin embargo es una alegría cuando entras en relación con tu hija, no su autismo.

El tema es poner en juego a la familia extensa. Ellos también tienen que manejarse con esta situación y no saben. Sería sencillo tener un manual.

El autismo es un pseudo-diagnóstico. Algo se queda en falso. Existen singularidades distintas. Es inevitable, la ciencia funciona así. Sin olvidar que cada uno es cada uno.

Es una cosa de la familia. El hijo tiene que asumir que es así, tiene que entrar en una relación que es así.

Has de navegar contra corriente. Resistirse a la estandarización de la enfermedad es muy costoso. Cuando es evidente que tu hija va a una escuela especial, tiene ecolalias, estereotipias... No has de aceptar que eso la define. Un niño con autismo es muy singular.

Me ha gustado mucho el libro "*Quiero dejar de ser un dentro de mí*".

Un autista es un sujeto que está encerrado en un trastorno. ¿Cómo hacerle salir?

El riesgo de ciertas terapias es normalizar la diferencia, que los niños que están en esta cárcel sean autistas. Es positivo hacer como algunas familias con Síndrome de Down: minimizar el rasgo y maximizar lo no afectado.

Sobre la comunicación, no hay que sobre-interpretar las ecolalias. Cuenta su dimensión significativa, pero también ver que ahí está lo malo. No hay que clavarse en eso. Hay que entrar en lo que no es ecolálico. Si el problema es la ecolalia eso es reduccionismo. Hay una manera de hablar afectadísima.

La lectura me dirigía hacia tener que aceptar que mi hija es una autista: resaltas los síntomas que invaden a la persona. Tardé mucho en manejarme sin el fantasma del diagnóstico.

Es una experiencia de humanización, humildad, que te pone en tu sitio. Te hace ver lo humano, la fragilidad de lo que le pasa a Penélope y a mí, como padre. Es una herida al narcisismo parental, es humillante. Uno siempre quiere sentirse orgulloso de los hijos. Has de recolocar todo y hacer hueco al orgullo paterno. Aquí hay un curro, un trabajo.

Me gustaría escribir sobre esta experiencia, pero nunca alcanzas una posición definitiva. La hija está creciendo. No hay lugar privilegiado desde el que escribir. Escribiría el proceso de cómo hacerse cargo de una experiencia como ésta.

Es una putada que describe dentro de ti la posibilidad de un viaje inédito como la crianza de una persona como Penélope. Uno acaba colocándose en otro lugar, como las historias de la contraportada de la Vanguardia. Te colocas de otra manera ante otras personas y sus dificultades.

Esperas sentir: “¡Qué desgracia he tenido! ¿Por qué a mí?” pero te das cuenta de cómo todo el mundo atraviesa sus dificultades y trastornos. Nunca había sido tan sensible al sufrimiento de los demás. No sientes que tienes una desgracia única. Ves cómo todo el mundo aguanta y atraviesa situaciones jodidas, como es el caso de los duelos, las muertes.

En el curso cotidiano hay momentos ligeros. Uno se echa a reír incluso de uno mismo. Exige una reorganización de la vida familiar. Llevarla a un colegio especial, psicoterapia. A la familia la centraliza. Es necesario buscar espacios donde todos puedan estar cómodos y hacerse cargo de la especificidad de Penélope. Lo primero que afecta es a la organización horaria.

Vivimos en [población a 30 Km. de Barcelona], así que hay que subirla, bajarla. La ley de la dependencia es buena para las necesidades de movilidad. Ayuda a pagar a la mujer que les ayuda. Económicamente gastamos unos 1.000 euros al mes. Es un problema de reconocimiento o no del Estado, que se escaquea de las terapias psicoanalíticas. Todos quieren encontrar la pastilla contra el autismo.

Penélope duerme bien. Se levanta consciente de los días de escuela. A regañadientes, no le gusta ir a la escuela. Es muy lenta. Se viste sola, pero es un esfuerzo continuado. Hay que estar encima. Pierdes la paciencia y la ayudas. Es un riesgo a evitar. Exige mucha paciencia. Si tengo que entrar a trabajar... Ducharse, todo el proceso es muy ralentizado.

El mundo es inmanejable. Hay muchos estímulos. Hay un exceso de sensibilidad. El estímulo es como una cosa invasiva. Hay momentos muy malos ante la previsión de un sonido y la previsión de una crisis.

La comida es muy difícil. Penélope no tiene fondo. Comer es muy autista, es una autosatisfacción. Come sin fin. Es difícil manejarlo.

Hablamos con ella de manera clara. Es un proceso de buscar y poner límites. Algo fundamental en niños con autismo es el destete que lleva a alimentarse de los otros. Te alimentas de las cosas. Eso está muy trastornado. La entrada del otro está muy bloqueada. Me alimento de mi propia sensorialidad.

Música, escucha mucha, es una actividad gustosa, por la tarde. Tiene una conexión esencial con la música. La entiende, la disfruta, la baila, se emociona. Sin caer en una vía de salvación.

Los vídeos, poco a poco. Recurrimos a vídeos para “drogar a los niños”. Es una invasión aterradora. Lo que sale por la pantalla les asusta. Las películas de Disney, el ritmo que tienen. Ahora le gusta ir al cine en cuanto a lo emocionante de ir toda la familia. La película “*Entre lobos*” es un hito en la vida de Penélope.

Los límites son enormes. No juega, lo que es un problema para Penélope y para los padres.

Cuando el crecimiento psíquico está muy afectado ¿Qué hacer? Hay muy poca creatividad, pero hay alguna. Hay que darle mucho espacio. Va muy lento. Mientras haya crecimiento va bien.

En cuanto a la vida social, le encanta ir a restaurantes. Se levanta el sábado felicísima porque va a cenar pizza.

Por otro lado hay un desierto, el quedarte en casa dos o tres horas. ¿Qué voy a hacer? Sólo hay un sí mismo, no hay nada más. Eso es difícil de soportarlo, la parte psicótica. También pierdes los nervios, das un grito, un manotazo.

Intentamos que crezca. No quiere quedarse en casa de nadie a dormir. Acusa los cambios. Quiere dormir en su cama, lo que representa unos límites para la familia. Hay que prepararlo bien.

Es importante no quedar absorbido. También hay vida en pareja y eso es difícil. Hay que preparar a Penélope y dominar tus ansiedades. “¿Estará bien?” [refiriéndose a si la dejan en otras manos]

Hay una carga mental muy grande. No de repartírsela, sino de procurar estar juntos para que deje de ser una carga. Integrarla en la vida de la familia.

Le gusta salir al campo, jugar al fútbol. Hay posibilidad de estar allí.

En cuanto a las vacaciones, Penélope vive con ilusión los momentos juntos.

Es muy duro, para el hijo, el hecho de cómo debe ser vivir siendo objeto de una preocupación constante. Los niños quieren que seas feliz con ellos. De vacaciones hay un paréntesis: “da igual!”. Es una bola de oxígeno para todos. Penélope debe pensar: “¡Qué bien que doy igual!” De vacaciones da igual.

[Finalmente me habla de que le gustaría que hubiese más reuniones entre los padres, para hablar del tema.]

Las reuniones del grupo de padres

Las reuniones están pensadas para que los padres expongan sus preocupaciones o cualquier otro aspecto de sus vidas libremente. El papel del psiquiatra y de la psicóloga es el de moderar la charla, redireccionar las preguntas que los padres hacen para que las contesten los demás a partir de sus propias experiencias u opiniones, recoger los puntos importantes expuestos para promover el diálogo y, en muy contadas ocasiones, ofrecer alguna explicación o sugerencia. De las reuniones a las que yo asistí, todas las asistentes eran madres menos un padre que asistió a una reunión y otro que asistió a dos, ambos junto a la madre.

Reunión del 15 de diciembre de 2010

Han asistido las madres de Pablo, Luís, Pedro y Sonia.

La madre de Pablo comenta que ha conseguido que su hijo duerma solo. Expresa su sorpresa por haber resultado más sencillo de lo que pensaba, aunque sintió pena cuando su hijo le pidió si podía volver a dormir con ella.

Explica el enfado de su hijo durante un juego de “pilla-pilla”. El hijo pensaba que los demás niños hacían trampa aunque la madre aclara que era su hijo el que no podía seguir con el ritmo del juego que llevaban los demás niños del colegio (no Carrilet). La madre señala la importancia de resolver la frustración en ese momento porque si no se la lleva a casa.

La madre de Pablo se queja de la sensación de ser observada cuando su hijo tiene una rabieta y los demás padres no se fijan en que sus propios hijos también tienen malos comportamientos.

Esta madre también se queja del agobio que le produce que otros padres presten atención e intenten ayudar cuando su hijo tiene una rabieta.

En el caso de una rabieta, la madre de Pablo comenta la importancia de hablar a su hijo de forma calmada, acariciarle y besarle, no sólo para el hijo sino también para que los demás niños que están mirando aprendan a tratarlo. Si en estos casos le gritase a su hijo, los demás niños también lo harían.

Ante el caso de la rabieta del hijo de la madre de Pablo debido al juego del “pilla-pilla,” La madre de Luís habla de la frustración de su hijo causada por las injusticias explicando que su hijo no soporta que se rompan las normas. Pone el ejemplo de cuando su hijo se enfada al ver que alguien cruza la calle con el semáforo para peatones en rojo. La madre de Luís le comenta a la madre de Pablo que su hijo se enfadó durante el juego del “pilla-pilla” porque el hijo entendía que los demás no seguían las reglas.

La madre de Pedro pregunta si los niños autistas tienen memoria para este tipo de acontecimientos, pues al suyo estos enfados se le olvidan a los 5 minutos.

Sigue el tema de la frustración. La madre de Luís comenta que ella pauta el comportamiento de su hijo.

La madre de Pedro le pregunta a la madre de Pablo: “¿Estás segura de que tu hijo tiene autismo?” La madre de Pablo entonces explica un caso en el que uno de sus hijos le golpeó al otro en la mano al imitar los movimientos de judo que practica en el gimnasio, a lo que el hijo respondió: “¡No me hagas daño en la mano, que no podré jugar a la máquina!”

La madre de Pablo comenta el cambio de su comportamiento con respecto al hijo. Anteriormente le gritaba y ahora lo trata de forma más serena. La madre de Luís explica que cuando su hijo tiene una rabieta le ignora y le dice que no le escuchará hasta que se calme.

Aparece el tema de la Navidad en cuanto a explicar la verdad sobre Papá Noel y los Reyes Magos. La madre de Luís explica que en el centro comercial su hijo le pide un juguete a lo que le contesta que debe pedirselo a Papá Noel. El hijo le responde que a cuál de todos, pues en el centro comercial hay muchas representaciones de Papá Noel. La madre comenta que su hijo los ve como a personas disfrazadas de rojo con barba.

La madre de Luís pregunta cómo tienen que explicar a los hijos cuando estos empiecen a darse cuenta de que son diferentes. Aparece de nuevo el tema de la frustración del niño y se recomienda hacerlo como lo haría uno consigo mismo.

La madre de Sonia explica lo mal que se sintió cuando otra madre le dijo: “Nosotros tenemos hijos que se van de casa. Suerte tú que la tendrás para siempre.” La madre de Sonia se quedó muy afectada por este comentario.

Aparece el tema de la comunicación: lenguaje oral y el cuerpo para expresar lo que no se puede con palabras.

Acerca del desarrollo de la paciencia. La madre de Luís explica cómo otras madres se sorprenden de la paciencia que demuestra cuando se reúnen varios niños en su casa para jugar.

La madre de Sonia explica que le dijeron que no hacía bien de madre.

La madre de Luís comenta cómo su hijo dice de otros que piensan cosas raras. Pone el ejemplo del perro de unos amigos que falleció y al preguntar por el perro le explicaron que estaba en el cielo de los perros, a lo que respondió “Está muerto, ¿no?”

La madre de Luís explica que cuando vienen amigos de su hijo a jugar a casa, estos le cambian el orden de las vías del tren de juguete a lo que su hijo reacciona enfadándose. En estos casos, la madre de Luís saca a su hijo de la habitación y cambia las normas del juego para todos.

La madre de Pablo explica que a veces cuando juega con su hijo y ella pierde, imita el comportamiento de enfado de su hijo, gritando o tirando las fichas al suelo. Entonces el hijo se le acerca, le acaricia y le dice que no se preocupe, que sólo es un juego. La madre de Pablo comenta que ojalá le funcionase a su hijo lo mismo cuando él se enfada.

Reunión del 19 de enero de 2011

Han asistido los padres de Luís, la madre de Carlos y la madre de Laura.

El psiquiatra comienza dando la bienvenida al grupo y da la palabra a los padres de Luís que en ese momento son los únicos que han llegado.

El padre dice que mejor empezarán por lo que les preocupa. La madre empieza a hablar del tema de la frustración de su hijo, de cómo se enfada cuando pierde jugando al fútbol y de que esto ha sido un cambio a peor, pues hace un mes no presentaba este comportamiento. Explica cómo últimamente su hijo sale de la otra escuela con churretones por la cara, lo que le indica que ha estado llorando. Comenta que esto pasa cada día cuando lo va a buscar.

El padre sigue dando detalles acerca de la manera en que su hijo se enfada cuando pierde tanto en el fútbol como en los bolos. La madre explica cómo su hijo se enfada jugando a los bolos y coge las bolas que corresponde tirar a sus padres para lanzarlas fuera y que no puntúen. El padre comenta el aumento en la competitividad de su hijo y tanto el padre como la madre lo relacionan con el otro colegio. El padre razona que la competitividad está en la naturaleza humana, pero se lamenta de que su hijo se enfade tanto al perder. La madre añade que también cuando gana lo expresa

exageradamente. Explica que al ganar un partido de uno contra uno contra otro niño (el cual comenta que duró demasiado y temía por el resultado final por lo que pensaba para sí misma “no me lo estás poniendo fácil” refiriéndose al entrenador) le hizo ver a su hijo que el otro niño no se había enfadado por haber perdido. El padre se lamenta de que su hijo “pierde los papeles”.

La madre describe cómo su hijo se tira al suelo y patalea. En esos momentos la madre le va repitiendo que no pasa nada una y otra vez “hasta que le entre”. Explica que echa la culpa a los demás niños, a lo que el psiquiatra le apunta que eso es bueno, pues representa que el niño está diferenciando.

La madre de Carlos, que ha llegado hace unos minutos, dice que ella cambia las reglas del juego. Explica que lo que pasa es que los niños no pueden controlar el juego. Los niños tienen una idea de cómo quieren que sea el resultado del juego y al no poder controlarlo lo consideran injusto. Sigue explicando que cuando vienen amigos de su hijo a casa y tocan la fila de coches que su hijo a montado “perfecta y milimétricamente”, su hijo se enfada. Entonces ella le dice que ahora están sus amigos y que ellos pueden tocar sus cosas.

El psiquiatra le comenta a la madre de Luís que de igual forma que su hijo aprendió a comer, también aprenderá esto. Nuria señala la importancia de preguntarse el porqué antes el niño no se frustraba cuando perdía.

La madre de Luís explica un caso en el que su hijo tenía el pelo ensuciado con plastelina y dice que los otros niños le cuentan a su hijo que ha sido un fantasma. La madre se lamenta de que el hijo no proteste en el colegio y en casa le enseña al hijo una fotografía del grupo de su clase para que identifique quién le ha hecho eso. La madre comenta que desearía que su hijo pudiese decir “el fantasma de (nombre de niño de su clase)”.

La madre de Laura dice que a veces siente que está enseñando a los niños normales. Explica que cuatro niñas y un niño amigos de su hija van a casa a jugar y utilizan todos los juguetes, se prueban su ropa y disfraces e incluso se llevan cosas a su casa. Sin embargo, en la casa de los demás, los niños no le dejan a Laura tocar sus juguetes o libros de colorear. La madre entonces les explica que igual que Laura les deja, ellos también le han de dejar a ella.

La madre de Luís explica cómo un niño, Pablo, se dedicaba a pinchar a su hijo durante el partido de fútbol diciéndole que iban 0 a 1 y que Luís no dejaba de corregirle diciendo: “No! 0 a 0! La madre dice que le dijo a Iker “Te voy a cortar la lengua” – aclarando que era una broma, puesto que conoce al niño – y éste le respondió “Y yo a ti los ojos”. Ante esto, los padres hablan de cómo son los niños de hoy en día y la madre de Luís hace una comparación con lo que pasaba cuando ella era pequeña. También hablan del hecho de entender frases como la de “Te voy a cortar la lengua” refiriéndose a la dificultad que tienen sus hijos para comprenderlas. La madre de Carlos comenta que estos niños son muy literales, como cuando se enfada con su hijo y le dice que “va a coger su culo y hacer caldo con él”, a lo que su hijo le responde que el culo no es para eso. La madre de Luís dice que su hijo le responde para qué sirve el culo y que le enseña un paquete de sopa diciéndole “con esto se hace la sopa”.

La madre de Laura dice que no le diría lo de “cortar la lengua” a su hija ya que están trabajando que la niña hable. El psiquiatra le dice que ya hablará.

La madre de Carlos explica el caso de cómo su hijo reaccionó ante la explicación que le dieron tras la muerte de una mascota de unos amigos, los cuales le habían dicho que “estaba en el cielo”, a lo que el contestó “esta muerto, no?”

La madre de Luís dice que a su hijo le falta la perspicacia para entender frases como la anterior. El psiquiatra habla del deseo de cargarse a otro cuando uno pierde o del enamoramiento.

La madre de Luís, volviendo al tema de Iker, explica que le dice a su hijo que lo que Iker está diciendo es broma, pero aclara que tiene que ir con cuidado al decirle eso porque otros niños a veces le han pegado y luego le han dicho que era broma. La madre dice que le gustaría que su hijo se defendiese.

La madre de Laura explica que en una visita de los primos de Laura, ella quería correr a su paso, pero que cada vez que les alcanzaba, los primos salían corriendo gritando “que viene Laura!”. Al final su hija acabó llorando “mirándose el ombligo” pero la madre aclara que los niños no lo hacían con malicia. La madre de Luís, sin embargo, dice que no cree en la no-malicia de los niños.

La madre de Laura dice que su hija se acuerda del día en el que están. Los lunes por la noche prepara su mochila para ir a natación al día siguiente y también cuando ve a su padre que no va vestido de oficina, Laura sabe que es sábado y que van al campo. La madre de Carlos dice que su hijo le pregunta “¿qué día es hoy?” y “¿Hoy qué toca?” La madre de Luís dice que su hijo también le pregunta, aunque a veces sabe lo que toca, como cuando le dice “hoy toca fútbol.”

La madre de Luís explica que su hijo le pregunta cuántos colegios tiene tal o cual niño. La madre muestra su preocupación por el momento en el que el hijo le pregunte por qué tiene dos colegios. La madre de Carlos pregunta qué les deben decir a los niños en este caso. El psiquiatra responde que cuando preguntamos, ya tenemos una hipótesis, una idea acerca de la respuesta y que es bueno preguntarles a los niños qué piensan ellos. El padre de Luís objeta si es bueno contestar una pregunta con otra, ya que estos niños demandan una respuesta directa. Nuria aclara que es bueno preguntar a los niños porque a veces ante una pregunta podemos hacernos una idea de lo que preocupa al niño que puede ser diferente a la que tiene el niño cuando hace la pregunta.

La madre de Luís explica con preocupación el momento en el que deja al niño en el otro colegio y le pregunta “¿Te acompaño a clase o vas a la fila?” A lo que el niño responde “A la fila” y ve cómo otros niños le empujan o no le dejan estar con quien Luís quiere. Luís dice “Yo también soy de este grupo!”

La madre de Luís cuenta cómo en las fiestas de cumpleaños, los niños normales saltan por los sillones mientras que su hijo se porta muy bien y se pregunta si debería dejar al suyo hacer lo mismo. Explica que en fiestas de cumpleaños con otros niños de Carrilet, sus hermanos y los padres todos se portan muy bien, y las otras madres están de acuerdo.

La madre de Luís explica que cuando se enfada con el hijo o le castiga, el hijo le dice al padre “Pégale o te pego yo a ti.” La madre se queja de que esto lo está aprendiendo en el otro colegio, pero también señala que su hijo no tiene perspicacia puesto que se lo dice al padre aunque ella está delante. Por otro lado, los padres de Luís comentan que su hijo está desarrollando esta perspicacia porque les esconde cosas.

La madre de Carlos explica que en el otro colegio a su hijo lo separan y lo dejan apartado hasta que se calma y que cuando lo ve el hijo le pregunta “Mamá, soy malo?”

El psiquiatra indica que la reunión a llegado a su fin y todos nos retiramos.

Reunión del 2 de febrero de 2011.

Asisten los padres de Andrés y las madres de Juana, Antonio, Pablo y Paloma.

El psiquiatra empieza la sesión preguntando al grupo qué tal va el día a día.

La madre de Antonio empieza diciendo que ella bastante bien, porque su hijo “se está espabilando”. La madre de Juana le pregunta por la edad de su hijo y responde que 10 años, pero que como no les des “caña... ya pueden tener 50” [risas]. Cuenta que en el comedor del colegio el niño dijo “quiero pan” [lo escenifica como si estuviese dando una orden] y añade “los profesores se quedaron...”. Y sigue diciendo que “cuando le dices algo, te dice: que zí, que zí, como diciendo: espérate”.

Esta madre explica que ahora está más tranquilo porque le han quitado el gluten, la lactosa, el aluminio, los azúcares... El psiquiatra pregunta por qué se lo han quitado y otra madre responde que es para la ansiedad. La madre de Antonio sigue relatando lo bueno que ha sido para su hijo esta dieta, pero otras madres muestran su escepticismo. “El problema es que ellos no lo expulsan” argumenta la primera madre. La madre de Juana explica que algunos no vacunan a sus hijos por el mercurio y dice que “si me coge la meningitis, tampoco tiene gracia.” La madre de Antonio sigue defendiendo su sistema y el psiquiatra dice que lo importante es si al niño le va bien. La madre de Andrés explica que a su hijo, después de una prueba de tres semanas, le fue peor. La madre de Antonio cuenta lo difícil que es preparar la comida siguiendo las reglas. La madre de Pablo dice que después de lo que le ha costado que su hijo coma, prefiere que esté ansioso.

La madre de Andrés comparte con el resto una lista de fases por las que “pasamos todas” desde el diagnóstico. La primera es cómo te imaginas al niño “antes de que llegue” en su caso, antes de adoptarlo. La segunda es cuando ves que algo no va bien. La tercera es “esto es lo que hay”, cuando te dan el diagnóstico. La cuarta es “qué haré con todo esto, el duelo.” La quinta es “quién me podrá ayudar,” búsqueda por

Internet, unirse al grupo de padres, etc. La sexta es “esto es lo que hay y no se puede volver para atrás,” cuando lo reconoces y enseñas a los demás la diferencia de tu hijo. La última es “qué estoy haciendo bien y qué más puedo hacer” ordenar tanta información y desinformación. Dice que también ha mirado lo de la dieta y que no la va a aplicar. La primera madre vuelve a defender la dieta diciendo que así se pueden concentrar. El psiquiatra le pregunta que en cuántos días vio la diferencia y la madre responde que en dos o tres semanas.

La madre de Juana le pregunta a la primera qué le hizo decidir adoptar esa dieta y ésta explica que lo está llevando a Institutos Fay en Madrid y relata los detalles del procedimiento. El psiquiatra retoma la pregunta de la madre de Juana y ésta aclara que lo que le interesa es saber cuándo un padre decide empezar este tipo de tratamientos. La madre de Santiago dice que es muy complicado llevar esa dieta porque en el colegio come comida de sus compañeros y aclara que por ahora no la necesitan, pero que no la descarta para un futuro en el caso de que sea necesaria. Añade que antes de darle medicación preferiría una dieta.

El padre explica la importancia de diferenciar las necesidades de los padres de la del niño en cada momento, cuándo es el padre el que quiere que el niño esté tranquilo, comparado a la “evolución natural” en la que “ese” es el estado en el que debe estar el niño, no de alteración, sino de curiosidad, de moverse.

El psiquiatra le pregunta al padre cómo vive lo de la curiosidad del niño y el padre dice que la curiosidad innata es una potencialidad. Su pareja aclara que han potenciado mucho la curiosidad de su hijo y el padre insiste en la importancia de ello. La madre de Pablo explica que su hijo está muy “chafardero,” que mira los bolsos, que hace preguntas. La madre de Andrés dice que no tienen vergüenza. El psiquiatra dice que si son curiosos están demostrando que diferencian a los otros de ellos. El padre dice que ahora su hijo dice que “quiere ser como” otra persona y remarca lo importante de esto pues marca la diferenciación. La madre de Pablo dice que su hijo dice mucho “esto se parece a...” y ante eso la madre de Andrés le pregunta si su hijo es Asperger por lo bien desarrollado que tiene el lenguaje.

El padre explica que su hijo está jugando a un juego de ordenador violento que ellos no quieren que juegue y que el hijo se defiende diciendo que “es mentira.” El

psiquiatra aclara que aunque sea ahora cuando el niño lo dice, puede ser que lo llevara pensando desde hace tiempo.

La madre de Paloma explica que su hija a empezado con el juego simbólico, dándole de comer a sus muñecas. La madre de Juana dice que cuando vio a su hija jugando con sus muñecas “como se tiene que jugar” le compró muchos juguetes más y otra madre también dice que cuando ves a tu hijo jugando te hace ilusión comprarle más juguetes.

La madre de Paloma explica que su hija se ríe viendo unos gatos por Internet. El psiquiatra le pregunta que qué cree que entiende de lo que ve y la madre dice que no sabe. El padre se pregunta qué entienden y qué no. Su pareja explica la diferencia entre comprender y poder expresarse.

La madre de Juana explica que su hija quiere participar en las conversaciones que observa que tienen los adultos y que cuando no le hacen caso suelta alguna palabra como los niños pequeños, “caca, pedo, pis...” La madre de Paloma dice que fue a buscar a su hija al colegio y que la niña repetía “hola caraculo” y que a su hija le hacía gracia esa palabra. La madre de Juana explica que esto de las palabras “caca, etc” son fases y que no saben bien en qué fase está y cómo se corresponde con las fases de un niño normal. Dice que su hija utiliza palabras como “pis” para provocar, como comunicación, como juego. Si ella reacciona con indiferencia, a la hija no le sirve.

El psiquiatra aclara unos puntos: que por la cabeza de los niños pasan muchas cosas y que el problema que parece que tienen es que no lo pueden comunicar; que los padres podemos intuir lo que quieren decir, pero que nos podemos equivocar y que aguantar a la expectativa es difícil. Una madre dice que como ahora su hijo se expresa más, espera y piensa “ya te esforzarás para decírmelo bien,” comparándolo con antes que intentaba adivinar y anticiparse a todo. Otra madre dice que es un estrés.

La madre de Pablo dice que en el colegio le dicen que algunos niños tienen envidia de su hijo y que eso es bueno porque lo ven como a un igual. Sigue explicando que su hijo lleva un tiempo “con la muerte.” Relata cómo cuando van a casa de una amiga de su hijo que tienen un perro, el hijo pregunta “¿está vivo o muerto?” y que la niña dice “mamaaa”. La madre de Andrés dice que está teniendo las reacciones típicas de un niño típico, porque su hija les ha preguntado muchísimas veces “si nos vamos a morir

y cuándo nos vamos a morir, si el abuelo se va a morir.” Su abuela se murió hace un tiempo y la hija preguntaba “adónde ha ido, qué pasa cuando te mueres, tú no te mueras nunca, eh?”. Otra madre explica que su hijo dice “me quedaré solo si te mueres.” La madre de antes dice que todos pasan por ahí.

La madre de Pablo recuerda lo que se dijo el día anterior de que los padres muchas veces dan la respuesta a los hijos, pero que tendrían que esperar a saber qué piensa el niño. La madre de Andrés dice que a veces los niños aprenden el lenguaje no tanto por racionalizar sino de forma mecánica y que cuando hacen una pregunta no es que esté preguntando eso, sino que lo hace porque la gente hace esa pregunta y eso le hace preguntarse a la madre si su hijo piensa la pregunta. El psiquiatra dice que es una fase del aprendizaje, empezar por la imitación y luego integrarlo.

La madre de Antonio dice que a su hijo le ha dado por repetir lo que oye en la tele y el psiquiatra le dice que es un proceso complicado, aunque algunos se quedan sólo en la imitación y que es bueno preguntar a los hijos acerca de lo que ven.

La madre de Pablo explica la preocupación que tuvieron cuando se murió la primera mascota de su hija por lo que se la reemplazaron. Sin embargo cuando se murió otra y la niña lo supo, no le dio la importancia que los padres se esperaban. Comenta que no tienen ese miedo a la muerte que tenemos nosotros.

Sale el tema del lenguaje y de las dificultades de expresarse y la madre de Paloma dice que su hija le miraba dentro de la boca. La madre de Andrés dice que su hijo se puso un día triste porque no podía coger las nubes y que quería comprar el mar.

La madre de Paloma explica que su a su hija le dio un berrinche en el supermercado, que nunca antes le había pasado y que las personas de alrededor la miraban. El padre de Andrés comenta acerca de la vergüenza que sientes en ese momento y la madre de Antonio dice que no te miran, sino que te taladran. El padre dice que es normal mirar si un niño grita. La madre de Paloma dice que ha enseñado a su hija a susurrar. Varias madres hablan del control del volumen de la voz de sus hijos y el psiquiatra comenta lo que pasa cuando hablamos con alguien sordo, “si no me entienden tengo que gritar.”

El psiquiatra pone fin a la sesión e invita a los asistentes a volver a reunirse en quince días.

5.4 Los profesionales

El centro cuenta con 33 profesionales, de los cuales 31 son personal técnico y 2 personal no docente. Éste último está compuesto por una administrativa y una encargada de servicios (cocina, limpieza, entre otros). La tabla 5 muestra el personal técnico según sexo y dedicación; la tabla 6 el personal docente según la titulación y el sexo. El rango de edad está entre los 30 y los 60 años como muestra la tabla 7. Por último, la tabla 8 indica el horario del personal docente.

Tabla 5. Personal técnico según sexo y dedicación.

	Total	Sexo		Dedicación	
		Hombres	Mujeres	Completa	Parcial
Educadores	5	3	2	5	0
Monitores	18	4	14	0	18
Pedagogos	0	0	0	0	0
Psicólogos	2	0	2	2	0
Médicos	2	1	1	0	2
Fisioterapeutas	0	0	0	0	0
Terapeutas ocupacionales	0	0	0	0	0
Psicomotricistas	1	0	1	1	0
Logopedas	3	0	3	1	2
Asistentes sociales	0	0	0	0	0
ATS y enfermeros	0	0	0	0	0
Técnicos en clínica	0	0	0	0	0
Total	31	8	23	9	22

Tabla 6. Personal docente según titulación y sexo.

	Total	Sexo		Dedicación	
		Hombres	Mujeres	Completa	Parcial
Maestros	5	1	4	5	0
Titulación Superior	3	0	3	3	0
Total	8	1	7	5	0

Tabla 7. Personal docente según la edad

Edad	Número de docentes
De 25 a 29	0
De 30 a 34	2
De 35 a 39	1
De 40 a 44	1
De 45 a 49	1
De 50 a 54	2
De 55 a 59	1
De 60 a 64	0
Total	8

Tabla 8. Horario del personal docente

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9:00 9:30	Reunión claustro	Supervisión individual	Supervisión individual	Reunión claustro	Reunión claustro
9:30 13:00	Atención directa	Atención directa	Atención directa	Atención directa	Atención directa
13:00 14:00	Servicio de comedor				
14:00 15:00	Programa Individual	Programa Individual	Programa Individual	Programa Individual	Programa Individual
15:00 16:30	Atención directa	Atención directa	Atención directa	Atención directa	Atención directa
16:30 16:45	Síntesis de la jornada y Atención a la familia				

La visión de los profesionales

Los entrevistados definen el objetivo principal del centro como un espacio donde los alumnos encuentren un ambiente terapéutico que les ayude a desarrollar su propia identidad, a conectar con el mundo exterior, a desarrollar su parte más sana y a poder comunicarse con los demás. Un profesional añade que también es poder atender al niño en toda su globalidad, teniendo en cuenta sus emociones y dándoles oportunidades para poder llevar una calidad de vida adecuada. Por calidad de vida, un tutor entiende que es ayudar a los niños a que puedan tolerar los cambios, que les producen pánico, y a que, en el caso de que haya desarrollado conductas agresivas, ayudarle a que las abandone. Del centro valoran que haya un gran interés entre los profesionales por la formación continua.

En cuanto a su función en el centro, a parte de tutelar a los niños y contener sus angustias y sus miedos, coinciden en la importancia del trabajo con las familias junto con las psicólogas de referencia de los niños. Los entrevistados subrayan lo difícil de trabajar con estos niños en cuanto a evitar que la transmisión – se refieren a este hecho con el término de la psicología “proyección” – de su malestar, en forma de emociones o sentimientos, les pueda afectar negativamente. Los niños, como no saben gestionar su malestar, lo evacúan proyectándolo sobre el profesional. Para ello, una tutora enfatiza la importancia de un trabajo terapéutico personal que ayude a los profesionales a saber separar sus propias emociones y sentimientos de aquellos de los

niños. Asimismo, un tutor señala que, debido a la particularidad de la estructura mental de estos niños, con una manera de pensar muy concreta, es muy complicado conseguir ponerse en su lugar. Siguiendo este razonamiento, también añade que, debido a que los niños entienden palabra por palabra, es difícil controlar el lenguaje que utilizan con ellos en cuanto al uso de metáforas y frases hechas, las cuales no pueden entender. Otra entrevistada enfatiza la importancia de llevar a cabo una observación interactiva, pues permite ir ajustando la intervención que realizan con los niños.

Una profesional comenta que, aunque al principio no tenía muy claro por qué quería trabajar con niños con autismo, había algo que le fascinaba y que ahora define como la forma tan peculiar que tienen de entender y percibir el mundo y a las personas, las relaciones, la forma de vivir las emociones y el hecho de descubrir un mundo distinto, una organización interna completamente diferente a la suya. Explica que, a parte del esfuerzo físico, tratar con estos niños es también un esfuerzo mental para meterse dentro de su cabeza para saber qué es lo que le está pasando, lo que está sintiendo, lo que puede entender, lo que no y cómo lo puede entender y de qué forma lo puede expresar, entre otros.

Esta profesional, al igual que otro entrevistado, considera que ha aprendido muchas cosas a nivel personal. Es un trabajo duro a nivel emocional, pero del que también puede sacar muchos aspectos que le hacen replantearse la vida o verla de otra manera. Es un constante ir y venir, de ella hacia los niños y viceversa. Explica que es un trabajo cansado y que es necesario tener una tolerancia a la frustración muy grande, ya que los cambios son pocos, pequeños y a largo plazo. Es una constante, afirma, de hacer tres pasos hacia delante y luego dos para atrás.

También advierte sobre la rutina de los niños, que desgasta a nivel físico y mental, para lo que, a fin de poder durar a largo plazo en este trabajo, es necesario cuidar ambos aspectos. Al principio de trabajar con ellos, recuerda la profesional, le pasó más factura a nivel de cabeza: se sentía muy desbordada, impotente, frustrada, confusa y desorientada. A través de un trabajo personal, como indicaba la tutora anterior, de supervisión, de terapia personal, ha conseguido llevarlo mejor, aunque olvidó la parte física y esto le ha causado una seria dolencia que le ha obligado a pedir la baja por enfermedad. La profesional reflexiona que, entonces, se ha dado cuenta de

que al salir del trabajo se necesita mucho tiempo para repararse a uno mismo para poder seguir trabajando, lo que le lleva a pensar en su actividad, ya que se encuentra en la situación de estar trabajando para luego salir, repararse para volver a trabajar y así continuamente. Sin embargo, por otro lado, afirma que no se imagina trabajando de otra cosa.

Contestando a la pregunta de cómo es este mundo diferente, esta profesional explica que, aunque nadie sabe exactamente cómo perciben el mundo, a través de sus actuaciones – lo que ellos llaman externalizaciones – pueden ver cómo viven el mundo, con una necesidad de control absoluto, de tenerlo todo anticipado. Estos niños, prosigue, viven el mundo de una forma muy confusa, muy indiferenciada, donde no hay un “yo” y un “tú” diferentes, sino que todo es lo mismo, todos son objetos y, por ejemplo, da igual la mano del niño que la del otro, sentarse encima de uno que de otro. Mientras el niño encuentre una sensación que sea agradable, allí se puede quedar, cerrado en el mundo del autismo, que puramente es el mundo de las sensaciones. Lo que busca el niño con autismo de la otra persona no es la relación ni la contención, sino la sensación corporal, quedándose completamente aislado buscando esa sensación, la cual la puede producir cualquier cosa: la pata de la mesa, tu cuerpo, la puerta, entre otras. También entiende este mundo como muy fragmentado, agujereado, confuso, sensorial. No existe una continuidad en sus vivencias y experiencias. Aunque los niños van evolucionando, algunos más y otros menos.

Para esta profesional, trabajar con estos niños es ayudarles a que la otra persona no sea para ellos simplemente una sensación placentera que les produce y les aísla, dejándoles en su burbuja autista, sino que la otra persona es diferente y piensa y actúa de forma diferente. Su objetivo es ayudarles a que puedan aguantar esto, que lo puedan sostener y que puedan buscar en la relación con los otros lazos afectivos, con emoción, que vayan más allá de la pura y simple sensación fragmentada. La profesional utiliza la imagen de un colador para referirse a las cabezas de estos niños, ya que las cosas entran y salen, pero no hay realmente una capacidad para poder guardar las imágenes, las relaciones, las experiencias y las vivencias. Todo se les cae por un agujero. Así, la función del profesional es la de estar ahí cada día, como una sensación dura, permanente, continua, que poco a poco vaya a más a nivel de emoción y de relación.

Esta profesional añade que en todos los casos llevan a cabo una función materna, la cual también puede realizar un hombre. Su función es, entonces, igual que la que podría hacer una madre con su bebé: con la continuidad de la crianza, va dando conciencia y significado a todo lo que le pasa al bebé, a la vez que contiene todos los momentos que tiene el bebé de explotar, de llorar, en los que la madre se queda con este sufrimiento del bebé y es capaz de devolverle todo este sufrimiento de una forma que pueda ser más entendible. La profesional utiliza la metáfora de la digestión: la madre es la que, cuando entra todo el alimento, pone los líquidos en el estómago y hace un proceso de maternización para que todo lo que ha entrado pueda reconvertirse luego en algo gratificante. De la misma forma, el trabajo en el centro es el de que cuando un niño tiene rabietas o cuando tiene ataques de agresividad, puedan contenerlo y, a posteriori, poder ayudarlo a ir elaborando todo lo que le pasa, que se vaya transformando y que no se quede en un malestar.

En lo referente a cómo ha contribuido su experiencia como profesional en su forma de atender a los alumnos, una tutora explica que, al principio, le invadían las inseguridades acerca de no saber si lo que hacía estaba bien hecho y si lo que trabajaba con los niños les servía. Pero con el tiempo los alumnos le enseñaron que tenía que ir construyendo con ellos y, a través de la observación, le proporcionaron instrumentos para poder darles lo que necesitaban a todos los niveles.

A la pregunta de qué diferencias encuentran entre el trabajo con niños diagnosticados con autismo y otros niños, mencionan la expresión, el nivel de emocionalidad en la comunicación y el juego, la transmisión de los afectos y la relación con las personas que les rodean, a lo que a veces utilizan como objetos. En cuanto a las similitudes, una tutora observa que los niños diagnosticados con autismo también muestran emociones: tienen miedo, lloran, se enfadan, ríen, entre otras.

6 Conclusiones

El proyecto de esta tesina partió con unos objetivos muy ambiciosos. He procurado alcanzarlos siendo respetuoso con las particularidades del contexto de investigación e intentando adecuarme a las condiciones impuestas por los requisitos académicos. He introducido íntegramente los datos obtenidos siguiendo el detalle de las pautas etográficas debido a la complejidad del objeto de estudio. Así, he presentado una descripción etnográfica a modo de escenario y representativa de una realidad a la que, tanto niños y niñas, como familiares y profesionales, me han ofrecido el acceso. Este trabajo tiene como valor añadido que se puede considerar una fuente de información al quedar un registro en la escuela para todo aquel que desee consultarlo. Asimismo, he intentado proporcionar un texto que abre muchas puertas con la intención de promover la investigación del autismo en el campo de la antropología.

La experiencia ganada a través del trabajo de campo dentro del contexto específico del autismo me ha permitido reflexionar acerca de la metodología a emplear con estos niños. El hecho de que en un mismo espacio se encuentren niños y niñas con una amalgama de habilidades y dificultades tan diversa me permite confirmar la afirmación de Cocks (2008) acerca de que el uso de la observación participante demuestra ser un método que promueve la inclusión de todos y cada uno de los niños presentes. Como sostiene la autora, esta metodología permite reconocer la contribución de cada niño sin privilegiar a aquellos que usan el lenguaje hablado o se comunican con más fluidez. De la misma forma, posibilita el hacer visible la actividad de todos los niños dentro del contexto de su experiencia de vida, permitiendo que la cultura de los niños se haga evidente (Cocks, 2008: 177).

Sin embargo, considero que la sugerencia de esta autora en cuanto a adoptar el rol del menos adulto (*least-adult role*) (Mandell, 1991) no es aplicable en mi estudio, ya que entiendo que no era beneficioso para estos niños que yo pretendiese actuar como uno de ellos. Como puntualiza Mandell, su rechazo a actuar según los roles que los niños le habían impuesto en un principio como adulta y profesora, les causó confusión (Fine y Sandstrom, 1988: 39). En ningún caso iba a ser mi intención añadir más dificultades a las redes de significación acerca de las relaciones sociales con los adultos que los niños con los que interactué ya hubieran podido desarrollar.

Una de las cosas que me llamó más la atención de estos niños y que me hizo darme cuenta de al menos uno de los prejuicios con los que llegué al trabajo de campo, fue lo afectuosos e interactivos que pueden llegar a ser. Quizá sus maneras de demostrar afecto o capacidades de conectar me han podido resultar chocantes por lo directas que son, como puede verse en algunas de las situaciones que he incluido en mi descripción etnográfica. En mis interrelaciones anteriores con niños, ya sea como maestro o como investigador, nunca me habían abrazado o me habían dicho que me querían y menos en un período de tiempo tan corto. Acerca de esto, Grinker (2008: 279) sostiene que la idea de que las personas autistas no son afectuosas es un mito que comenzaron a describir los psiquiatras a mitad del siglo XX. Sin embargo, tal y como interpreto a partir de los datos de mis entrevistas con los profesionales del centro y de la bibliografía psicoanalítica consultada, puede ser que el hecho de que alguno de los niños te dé un abrazo – en referencia, sobre todo, a los casos más severos y según el concepto de autosensorialidad – pueda responder más a un deseo del niño de obtener una sensación placentera de ti que no representar un deseo de establecer una relación emocional y social. En cualquier caso, pensando ahora en cuando alguno de estos niños se me acercaba y me daba un abrazo inesperado, el recuerdo de la sensación de alegría que me producía me conduce a preguntarme acerca de lo que significa relacionarse emocional y socialmente con niños diagnosticados con autismo. Sugiero, de acuerdo con Daley (2002) y Ravindran y Myers (2011), un estudio comparativo intercultural desde la perspectiva de la antropología psicológica y psiquiátrica. Este estudio ayudaría a entender cómo posibles diferentes expectativas culturales acerca de las interrelaciones entre los niños y entre estos y los adultos podrían influir sobre la idea de lo que es una relación emocional y social “sana” y una “deteriorada”.

Las relaciones que se han originado entre las personas involucradas en la escuela y yo me han permitido aproximarme a una realidad muy compleja desde una posición privilegiada. Como resultante del proceso dialógico, tanto padres como profesionales han coparticipado en la elaboración de este trabajo, lo que ha hecho posible que alcanzase el objetivo de que esta tesina sirviese como fuente de reflexión para los involucrados. Estas relaciones han sido muy vivas por ambas partes. Tanto los padres como los profesionales me acogieron abiertamente y sus comentarios con respecto a mi investigación me han ayudado a reafirmar el alcance de su utilidad. Además tuve la oportunidad de conversar amistosa y animadamente con ellos y en especial con una

psicóloga del centro de la que aprendí mucho a través de las dudas que le planteaba acerca de mi investigación. Es mi deseo que mi intromisión en su realidad haya tenido un efecto tan positivo en todas las personas involucradas como el que han ejercido sobre mi, tanto académica como personalmente.

Entre las relaciones destacaría, sin menospreciar en ningún caso a las demás, la implicación tan importante de uno de los padres que llegó a ofrecerse a participar activamente en la redacción final proporcionándome un texto compuesto originalmente por él a partir de las charlas que tuvimos, con el fin de poder ofrecer al lector un relato más ricamente descriptivo de su experiencia. Debido a la necesidad de cumplir con los plazos de entrega, lamentablemente este texto no se ha podido incluir en mi actual trabajo, pero es mi intención hacerlo en el futuro proyecto de doctorado.

Las vivencias de los dos padres de niñas diagnosticadas con autismo que he presentado también añaden otra faceta valiosa a mi trabajo ya que, en referencia al sexo de los informantes y de sus hijos, representan un caso poco frecuente en la bibliografía consultada. Gracias también a estas narraciones biográficas es posible observar la manera en las que las familias coreografían sus rutinas para atender a las necesidades de sus hijas, un aspecto que tampoco ha recibido mucha atención por parte de los investigadores, como indican Schaal, Toth-Cohen, et al. (2011). La descripción de estos autores de una “necesidad de monitorización continua” por parte de las familias concuerda, igualmente, con las experiencias presentadas en mi estudio.

Del mismo modo que señalan Grinker (2008) acerca de las experiencias de autismo vividas por las mujeres a las que entrevista y Ravindran y Myers (2011), el autismo, como cualquier otro trastorno, no existe fuera de la cultura. Así, en los relatos de los padres a los que he entrevistado y en las transcripciones del grupo de padres se puede entrever cómo sus experiencias son modeladas por el tipo de comunidad en la que viven, los roles de género que son valorados en su cultura y cómo se interpretan en sus hogares, la tolerancia de su cultura hacia la diversidad y la diferencia e incluso su propia personalidad y voluntad para cuidar a sus hijos ante las duras críticas de las personas que les rodean. Este aspecto, aunque de sumo interés, no lo he podido desarrollar y lo pospongo como uno de los temas principales a tratar en mis futuras investigaciones.

La hipótesis que he propuesto comprendía toda una serie de aspectos a los que mi investigación no ha podido responder suficientemente. Espero, sin embargo, haber contribuido con mi tentativa a que más personas tomen conciencia de la importancia de considerar la salud mental también desde una perspectiva social tal y como ha trabajado Martínez Hernández (1998). Una perspectiva que busca ir más allá de la no por ello menos importante investigación de las causas biogenéticas de los trastornos, con el fin de mejorar el bienestar a nivel social de los diagnosticados y de sus familiares y de favorecer el trabajo de los profesionales que les atienden.

A través de este trabajo he pretendido entreabrir una puerta, la cual – tomando prestada la cita, probablemente apócrifa, de Temple Grandin – “tan solo es una puerta más. Una puerta que uno debe cruzar. Aunque las puertas a menudo puedan ser desafiantes más allá de nuestra imaginación, puede haber esperanza.” Mi puerta da a un mundo que merece toda la atención por parte de los investigadores en las ciencias sociales y de la sociedad en general.

Bibliografía

- Ahn, W.-k., Proctor, C. C., y Flanagan, E. H. (2009) Mental Health Clinician's Beliefs about the Biological, Psychological, and Environmental Bases of Mental Disorders. *Cognitive Science* , 33 (2), 147-182.
- Asperger, H. (1991 [1944]) "Autistic Psychopathy" in Childhood. In U. Frith, *Autism and Asperger Syndrome* (U. Frith, Trad., 37-92). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bagatell, N. (2010) From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos* , 38 (1), 33-55.
- Bagatell, N. (2007) Orchestrating Voices: Autism, Identity and the Power of Discourse. *Disability y Society* , 22 (4), 413-426.
- Baird, G., et al. (2006) Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet* , 36 (9531), 210-215.
- Bakan, M., Koen, B., Kobylarz, F., Morgan, L., Goff, R., Kahn, S., et al. (2008) Following Frank: Response-Ability and the Co-Creation of Culture in a Medical Ethnomusicology Program for Children on the Autism Spectrum. *Ethnomusicology* , 52 (2), 163-202.
- Barnbaum, D. R. (2008) *The Ethics of Autism. Among Them, but Not of Them*. Bloomington: Indiana University Press.
- Baron-Cohen, S. (1995) *Mindblindness: an Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge: MIT Press.
- Baron-Cohen, S. (2000) Theory of Mind and Autism: A Fifteen Year Review. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, y D. J. Cohen (Eds.), *Understanding Other Minds: Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience*, 3-20. Nueva York: Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., y Frith, U. (1985) Does the Autistic Child have a "Theory of Mind"? *Cognition* , 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H., y Cohen, D. J. (Eds.) (1993) *Understanding Other Minds: Perspectives from Autism*. Oxford: Oxford University Press.
- Bettelheim, B. (2011) *La Fortaleza Vacía. Autismo Infantil y el Nacimiento del Yo*. Barcelona: Paidós.
- Block, P. (2009) Autism, Communication, Family & Community. *AAA Meetings* .
- Bogdashina, O. (2010) *Autism and the Edges of the Known World. Sensitivities, Language and Constructed Reality*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2005) *Communication Issues in Autism and Asperger Syndrome. Do We Speak the Same Language?* Londres: Jessica Kingsley Publishers.

- Buchbinder, M. (2010) Giving an Account of One's Pain in the Anthropological Interview. *Culture, Medicine & Psychiatry* , 34, 108-131.
- Burman, E. (2008) *Deconstructing Developmental Psychology*. Nueva York: Routledge.
- CDC. (2009) *Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs) in Multiple Areas of the United States*. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network.
- Christensen, P., y James, A. (Eds.) (2007) *Research with children. Perspectives and Practices*. Nueva York: RoutledgeFalmer.
- Cocks, A. (2008) Researching the Lives of Disabled Children. The Process of Participant Observation in Seeking Inclusivity. *Qualitative Social Work* , 7 (2), 163-180.
- Connors, J. L. (1992) *Navajo Perceptions of Autism and Social Competence: A Cultural Perspective*. Tesis Doctoral. Wisconsin: University of Wisconsin-Madison.
- Coromines, J. (1991) *Psicopatologia i Desenvolupament Arcaics*. Barcelona: Espax.
- Corsaro, W. (1985) *Friendship and Peer Culture in the Early Years*. Norwood: Ablex.
- Daley, T. C. (2002) The Need for Cross-cultural Research on the Pervasive Developmental Disorders. *Transcultural Psychiatry* , 39 (4), 531-550.
- Davis, J., Watson, N., y Cunningham-Burley, S. (2007) Learning the Lives of Disabled Children: Developing a Reflexive Approach. In P. J. Christensen (Ed.), *Research with Children. Perspectives and Practices*, 201-224. Nueva York: RoutledgeFalmer.
- Delgado, M., y Gallén, C. (Eds.) (2006) *Normalidad y Límite. Construcción e Integración Social del Borderline*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Edgerton, E., y Lagness, R. (1977) *Method and Style in the Study of Culture*. San Francisco: Chandler & Sharp.
- Egge, M. (2008) *El Tratamiento del Niño Autista*. Madrid: Gredos.
- Feinstein, A. (2010) *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Fine, G. A., y Sandstrom, K. L. (1988) *Knowing Children. Participant Observation with Minors*. Londres: Sage.
- Frith, U. (2006) *Autismo. Hacia una Explicación del Enigma* (2ª Ed.) Madrid: Alianza Editorial.
- Gainer Sirota, K. (2010) Narratives of Distinction: Personal Life Narrative as a Technology of the Self in the Everyday Lives and Relational Worlds of Children with Autism. *Ethos* , 38 (1), 93-115.
- Gainer Sirota, K. (2004) Positive Politeness as a Discourse Process: Politeness Practices of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome. *Discourse Studies* , 6 (2), 229-251.

- Gallén, C. (2006) *Les Fronteres de la normalitat. Una aproximació en clau social a les persones amb intel·ligència límit o borderline*. Barcelona: Edicions de 1984.
- Gallo, D. P. (2010) *Diagnosing Autism Spectrum Disorders. A Lifespan Perspective*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Grandin, T. (2006) *Thinking in Pictures and Other Reports from My Life with Autism*. Nueva York: Vintage Books.
- Grandin, T., y Johnson, C. (2005) *Animals in Translation. Using the Mysteries of Autism to Decode Animal Behaviour*. Nueva York: A Harvest Book.
- Graue, M. E., y Walsh, D. J. (1998) *Studying Children in Context*. Londres: Sage.
- Gray, D. E. (1993) Perceptions of Stigma: the Parents of Autistic Children. *Sociology of Health & Illness* , 15 (1), 102-120.
- Green, G., y Hogan, D. (Eds.) (2005) *Researching Children's Experiences*. Londres: Sage.
- Greenberg, G. (2010) Inside the Battle to Define Mental Illness, en *Wired Magazine*: http://www.wired.com/magazine/2010/12/ff_dsmv/ Accedido el 1-6-2011
- Grieg, A., y Taylor, J. (1999) *Doing Research with Children*. Londres: Sage.
- Grinker, R. R. (2010) Commentary: On Being Autistic, and Social. *Ethos* , 38 (1), 172-178.
- Grinker, R. R. (2010, Febrero 10) Disorder Out of Chaos. *The New York Times* .
- Grinker, R. R. (2008) *Unstrange Minds. A Father Remaps the World of Autism*. Cambridge: Icon Books.
- Hacking, I. (2009) Autistic Autobiography. *Philosophical Transactions* , 364, 1467-1473.
- Hacking, I. (2009) How We Have Been Learning to Talk about Autism: a Role For Stories. *Metaphilosophy* , 40 (3-4), 499-516.
- Hacking, I. (1999) *The Social Construction of What?* Cambridge: Harvard University Press.
- Kanner, L. (1943) Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* , 2, 217-250.
- Kaufman, S. R. (2010) Regarding the Rise in Autism: Vaccine Safety Doubt, Conditions of Inquiry, and the Shape of Freedom. *Ethos* , 38 (1), 8-32.
- Kremer-Sadlik, T. (2004) How Children with Autism and Asperger Syndrome Respond to Questions: a 'Naturalistic' Theory of Mind Task. *Discourse Studies* , 6 (2), 185-206.
- Lawlor, M. C. (2010) Commentary: Autism and Anthropology? *Ethos* , 38 (1), 167-171.

- Liu, K.-Y., King, M., y Bearman, P. S. (2010) Social Influence and the Autism Epidemic. *American Journal of Sociology* , 115 (5), 1387-1434.
- Malinowski, B. (2001 [1922]) *Los Argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona: Península.
- Mandell, N. (1991) The Least-Adult Role in Studying Children. In F. Waksler (Ed.), *Studying the Social Worlds of Children*, 38-59. Londres: Falmer Press.
- Martínez Hernáez, Á. (1998) *¿Has Visto Cómo Lloro un Cerezo? Pasos hacia una Antropología de la Esquizofrenia*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- McGeer, V. (2004) Autistic Self-Awareness. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* , 11 (3), 235-251.
- Mesibov, G. B., Shea, V., y Adams, L. W. (2002) *Understanding Asperger Syndrome and High Functioning Autism*. Nueva York: Kluwer Academic Publishers.
- Moreno, C. L. (1995) *Understanding "El Autismo": A Qualitative Study of the Parental Interpretation of Autism: A Hispanic Perspective*. Tesis Doctoral. Ohio: Ohio State University.
- Muratori, F. (2008) El Autismo como Efecto de un Trastorno de la Intersubjetividad Primaria (I Parte) *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente* , 12, 39-49.
- Muratori, F. (2009) El Autismo como Efecto de un Trastorno de la Intersubjetividad Primaria (y II) *Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente* , 13, 21-30.
- Nadesan, M. H. (2005) *Constructing Autism. Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. Nueva York: Routledge.
- Notbohm, E. (2005) *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*. Arlington: Future Horizons.
- Ochs, E. (2002) Becoming a Speaker of Culture. In C. Kramsch (Ed.), *Language Acquisition and Language Socialization: Ecological Perspectives*. Londres: Continuum.
- Ochs, E., y Solomon, O. (2010) Autistic Sociality. *Ethos* , 38 (1), 69-92.
- Ochs, E., y Solomon, O. (2004) Introduction: Discourse and Autism. *Discourse Studies* , 6 (2), 139-146.
- Ochs, E., y Solomon, O. (2004) Practical Logic and Autism. In C. Casey, y R. B. Edgerton (Eds.), *A Companion to Psychological Anthropology*, 140-167. Londres: Blackwell Publishing.
- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Sirota, K. G., y Solomon, O. (2004) Autism and the Social World: An Anthropological Perspective. *Discourse Studies* , 6 (2), 147-183.
- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Sirota, K. G., y Solomon, O. (2001) Inclusions as Social Practice: Views of Children with Autism. *Social Development* , 10 (3), 399-419.

- Ochs, E., Solomon, O., y Sterponi, L. (2005) Limitations and Transformation of Habitus in Child-Directed Communication. *Discourse Studies* , 7 (4-5), 547-583.
- Osteen, M. (Ed.) (2008) *Autism and Representation*. Londres: Routledge.
- Piaget, J. (2006 [1959]) *La Formación del Símbolo en el Niño*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Prince, D. E. (2010) An Exceptional Path: An Ethnographic Narrative Reflecting on Autistic Parenthood from Evolutionary, Cultural, and Spiritual Perspectives. *Ethos* , 38 (1), 56-68.
- Rabiee, P., Sloper, P., y Beresford, B. (2005) Doing Research with Children and Young People Who Do Not Use Speech for Communication. *Children & Society* , 19 (5), 385-96.
- Ravindran, N., y Myers, B. (2011, Mayo 12) Cultural Influences on Perception of Health, Illness, and Disability: A Review and Focus on Autism. *Journal of Child and Family Studies* , 1-9.
- Rivière, A., y Martos, J. (2000) *El Niño Pequeño con Autismo*. Madrid: APNA.
- Russell, J. (1997) *Autism as an Executive Disorder*. Oxford: Oxford University Press.
- Schaal, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., y Benevides, T. W. (2011) The Everyday Routines of Families of Children with Autism: Examining the Impact of Sensory Processing Difficulties on the Family. *Autism* , 1-17.
- Silverman, C. (2008) Fieldwork on Another Planet: Social Science Perspectives on the Autism Spectrum. *BioSocieties* , 3, 325-341.
- Silverman, C. (2007) Understanding Autism. Parents and Pediatricians in Historical Perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* , 161, 392-398.
- Sirota, K. G. (2004) Positive Politeness as Discourse Process: Politeness Practices of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome. *Discourse Studies* , 6 (2), 229-251.
- Sluckin, A. (1981) *Growing Up in the Playground*. Londres: Routledge & Kegan Paul.
- Solomon, O. (2008) Language, Autism, and Childhood: An Ethnographic Perspective. *Annual Review of Applied Linguistics* , 28, 150-169.
- Solomon, O. (2004) Narrative Introductions: Discourse Competence of Children with Autistic Spectrum Disorders. *Discourse Studies* , 6 (2), 253-276.
- Solomon, O. (2010) Sense and the Senses: Anthropology and the Study of Autism. *Annual Review of Anthropology* , 39, 241-259.
- Solomon, O. (2010) What a Dog Can Do: Children with Autism and Therapy Dogs in Social Interaction. *Ethos* , 38 (1), 143-166.
- Solomon, O., y Bagatell, N. (2010) Autism: Rethinking the Possibilities. *Ethos* , 38 (1), 1-7.

- Sterponi, L. (2004) Construction of Rules, Accountability and Moral Identity by High-Functioning Children with Autism. *Discourse Studies* , 6 (2), 207-228.
- Sterponi, L., y Fasulo, A. (2010) "How to Go On": Intersubjectivity and Progressivity in the Communication of a Child with Autism. *Ethos* , 38 (1), 116-142.
- Tustin, F. (1977) *Autismo y Psicosis Infantiles*. Buenos Aires: Paidós.
- Tustin, F. (1986) *Autistic Barriers in Neurotic Patients*. Londres: Karnac.
- Tustin, F. (1987) *Estados Autísticos en los Niños*. Buenos Aires: Paidós.
- Viloca, L. (2003) *El Niño Autista. Detección, Evolución y Tratamiento*. Barcelona: Ceac.
- Ward, L. (1997) *Seen and Heard: Involving Disabled Children and Young People in Research and Development Projects*. York: York Publishing Services for the Joseph Rowntree Foundation.
- Wing, L. (1998) *El Autismo en Niños y Adultos. Una Guía para la Familia*. Barcelona: Paidós.
- Wing, L. (1996) *The Autistic Spectrum* (Nueva Edición Actualizada ed.). Londres: Robinson.

Anexo I: El observador dibujado

Los siguientes dibujos fueron realizados por seis alumnos de la escuela. Le pregunté a un tutor si a sus alumnos les gustaría dibujarme y los niños – cinco niños, de edades entre los 8 y 11 años y una niña de 12 – accedieron. El tutor les facilitó la tarea ayudándoles a recordar detalles y los niños pasaron un buen rato. El resto de tutores alabó el trabajo realizado por los niños y la forma en que cada niño me dibujó fue tema de charla entre todos. Estoy muy agradecido a los niños por este regalo de despedida que me brindaron.

ESTE ES ALBERTO

2. 2011



ES TO SALBERTO



ESTE ES ARBERTO



25-2-1071

ESTE ES ALBERTO



ESTE ES ALBERTO:



ESTE ES ALBERTO



Anexo II: Cuestionarios

A continuación, incluyo los cuestionarios que propuse a los profesores y a los padres. El de los profesores se planteó con la idea de que respondieran por escrito cuando les fuera posible. A los padres se les facilitó el cuestionario para que pudiesen tener una idea de los puntos en torno a los que estaba interesado que transcurriese la entrevista. Sin embargo, al principio del encuentro les explicaba a los padres que sólo eran unas preguntas de referencia y que podían expresarse libremente.

Cuestionario para los profesores

¿Cuánto tiempo llevas como profesional en Carrilet?

¿Cómo definirías tu función en Carrilet?

¿Cuál es el objetivo principal de Carrilet con respecto a sus alumnos?

¿Cuáles son las bases teóricas y pedagógicas de Carrilet?

¿Cómo explicarías qué es el autismo?

¿Cómo ha contribuido tu experiencia como profesional a la actual forma en que atiendes a tus alumnos?

¿Ha cambiado el perfil de los alumnos de Carrilet durante tu experiencia como profesional?

¿Has trabajado con niños no diagnosticados con autismo? ¿Qué similitudes y diferencias has encontrado entre los dos grupos?

Cuestionario para los padres

¿Podría describirme cómo es una semana en la vida de su familia? Hora a la que se despiertan, quién lo hace primero, el aseo, el vestirse, el desayuno, el salir a la escuela, el regreso a casa, qué hacen por las tardes, juegos, televisión, merienda, por la noche, cena, irse a dormir, los fines de semana.

¿Quién forma su familia? Parientes cercanos y lejanos, su papel en su quehacer diario, frecuencia de encuentros.

¿Qué le gusta hacer a su hija en casa?

¿Cómo celebran los cumpleaños y otras fiestas?

¿Qué podría ayudarles a la vida de su familia? ¿Qué recursos, servicios, información, quisiera que hubiera pero no existen?