

Un moment Gigante

La vida de Edi, su autismo y cómo la Comunicación Facilitada lo cambió todo

Eduard Andreu Pérez
 Editora Tarannà. Barcelona, 2024

Históricamente, la psiquiatría clásica había concebido el autismo como una patología vinculada al aislamiento absoluto de las personas enfermas mentales, sin capacidad para comunicarse ni establecer ni reaccionar a ningún vínculo emocional o mental significativo con todo su entorno. Entre la escasa bibliografía que se había publicado en el siglo XIX se destacaban las conductas rígidas y repetitivas en los ámbitos verbal (ecolalias, reiteraciones de palabras fuera de su contexto semántico...), y motórico (con el uso estereotipado de objetos, movimientos obstinados como el aleteo y la utilización de objetos sin ninguna finalidad concreta).

Durante el siglo XX, la psiquiatría estudió más a fondo el autismo, centrándolo más como síntoma asociado a otras patologías, aunque Kanner lo consideró como una forma específica de patología psíquica. Hubo incluso la interesante y atrevida versión de Bruno Bettelheim, que en los años 60 lo entendió desde la vida emocional interna de las personas calificadas como tales, llegándolo a describir como “la fortaleza vacía”. La neurociencia, y diversas aportaciones de distintos ámbitos del saber, han ido evolucionando mucho, concretando todas las características que forman parte de esta afectación patológica. Se han destacado las dificultades socio-comunicativas, donde son observables las carencias en la reciprocidad socio-emocional (con acercamientos sociales inusuales, problemas para mantener un cierto equilibrio en el establecimiento de conversaciones, intereses reducidos y repetitivos, y falta de iniciativa en la interacción social), déficits en las conductas ocular, grandes dificultades en la expresión emocional o gestual e importantes dificultades para establecer relaciones en distintos contextos sociales). También es necesario tener en cuenta las conductas rígidas y repetitivas, tanto en los aspectos verbales, como en la adherencia a algunas rutinas y rituales, los intereses restringidos y la reactividad inestable a la información emocional del entorno.

Todos estos ítems han configurado la denominación moderna del trastorno del espectro autista (TEA), que ha ayudado inmensamente a discriminar todos los distintos matices ya entender con mayor precisión las características de estas personas, en especial dentro del colectivo de la infancia y la adolescencia en los contextos educativos. Han quedado muy atrás las denominaciones de niños con discapacidad psíquica y, sobre todo, el calificativo que hacía considerar que se trataba de un colectivo prácticamente ineducable.

Durante la década de los años 80 del siglo pasado surgió en Australia la práctica de la Facilited Communication (FC) que consiste en ayudar a la persona con TEA a ir escribiendo con un teclado de ordenador los fonemas de todos los pensamientos que tenía y que quería comunicar, con apoyo progresivo empezando por apoyar su mano, después cogerla por la manga, el codo y luego cogerla por el hombro. La propia logopeda de Edi, el autor y protagonista de este libro, había dicho que el chico tenía palabras dentro pero no era capaz de expresarlas de ninguna manera comprensiva por su entorno. La idea de la FC se fue desarrollando desde los estudios de su creadora, Rosemary Crossley, que fue continuada en alguna universidad de EE.UU. y aterrizó en Europa con un profesor alemán, Klaus Boehringer, que fue quien contactó con las maestras y educadoras que habían atendido a Edi desde los diversos centros escolares donde se ha ido desarrollando. Con estancias en Alemania y la puesta en práctica de la FC, junto con una dosis inmensa de paciencia, convicción y espíritu de sacrificio, varias profesionales han logrado que Edi se exprese por escrito con una claridad y riqueza admirables.

¿Pero quién es Edi? Eduard Andreu fue un niño nacido en Barcelona en 1973. Desde su primera infancia, sus padres vieron que carecía de tono muscular y que no tenía posibilidades para comunicarse, a pesar de haber recibido con gran intensidad todo tipo de apoyo y estimulación desde los ámbitos familiar y profesional. Estamos hablando de un niño, hermano pequeño de una familia con dos hermanas mayores, que ha sido querido intensamente por todas las personas que han formado parte de su familia, tanto nuclear, como la extensa. A esto hay que añadir un importante número de familias y amigos que han configurado su contexto relacional con gran impacto emocional.

Es destacable el serio compromiso que han adquirido todas las profesionales que han trabajado con el chico y la seria responsabilidad con la que han actuado y se han tomado su ayuda a Edi. Todo ello ha provocado una eficiente inyección en su autoestima, que se ha reflejado en sus inmensas ganas de vivir y compartir sus momentos con todos.

En todo lo que se puede observar en este libro, quiero destacar cómo se ha estimulado su afán comunicativo, partiendo de una casi absoluta ineficiencia en su expresión oral hasta llegar al resurgimiento de su vida interna y el reconocimiento de todo su potencial emocional. Ya, como persona adulta, ha podido escribir a todas las personas queridas, desde sus padres, abuelos, hermanas, sobrinos, hasta todas las maestras que ha ido teniendo a lo largo de su vida escolar y formativa. El crecimiento de Edi va ligado a la aparición y reconocimiento de sus sentimientos y le ha dado la oportunidad de la expresión explícita de sus afectos.

Es importante saber encontrar, en las personas con serias limitaciones en su expresividad oral, vías que nos permitan aflorar su vida emocional interna.

Jaume Forn i Rambla