

Fray Junípero y el autismo

El coche que se para a mi lado lleva un papel blanco pegado en el cristal. De reojo, casi sin fijarme, veo que pone «Se vende» y luego un número «628-619895». Miguel también lo ha visto. Va en el asiento de atrás, junto a su madre y le dice: «Mira, se vende un número de teléfono». Miguel no distingue los mensajes implícitos. No comprende las metáforas o que alguien pueda decir algo distinto de lo que piensa. No sabe mentir ni entiende los chistes, tampoco la poesía. El mundo es, para él, un lugar extraño. Miguel tiene autismo.

El autismo fue descubierto en plena Segunda guerra mundial en los dos bandos: un psiquiatra norteamericano, Leo Kanner, en 1943 y un pediatra austriaco, Hans Asperger en 1944, identificaron grupos de niños que se relacionaban extrañamente con su familia y con el resto de la sociedad, que se obsesionaban con rutinas y que tenían comportamientos anómalos. Es, por tanto, un trastorno identificado desde hace pocas décadas. Sin embargo, parece que existe desde hace mucho tiempo. Uno de los ejemplos más bonitos se encuentra en *Las florecillas de San Francisco*. Este libro recoge historias, pequeños relatos del santo de Asís y de sus primeros compañeros. Se supone que son casi contemporáneos, transmitidos oralmente en el siglo XII y puestos por escrito en el XIII. Uno de estos frailes andarines y mendicantes es Fray Junípero, del que se cuenta, entre muchas otras, la siguiente anécdota:

Uno de los primeros compañeros de San Francisco fue el hermano Junípero, un hombre de profunda humildad. Una vez, atendiendo a un enfermo en Santa María de los Ángeles le preguntó «¿Te puedo servir de alguna manera?» El enfermo contestó «Sería un gran consuelo si me pudieras traer un trozo de jamón». El hermano Junípero cogió un cuchillo de la cocina y se fue al bosque, donde había muchos cerdos alimentándose. Agarró uno, le cortó una pata y corrió con ella, dejando al gorrino allí. Llegó al convento, lavó la pata y la preparó y cocinó con gran diligencia. Se la llevó al enfermo que la comió con avidez. Mientras tanto, el porquero, que había visto la escena desde lejos, avisó a su señor que, enormemente enojado, fue al convento y empezó a insultar a los monjes, llamándolos hipócritas, mentirosos, ladrones y malvados. «¿Por qué, dijo, le habéis cortado el jamón a mi cerdo?» Con las voces, se reunieron San Francisco y los demás frailes, pidiendo con toda humildad perdón para su hermano. Pero el hombre no se apaciguaba y sin aceptar disculpas o promesas de reparación, se marchó con gran ira. Quedándose los frailes preocupados, San Francisco mandó llamar al hermano Junípero y le preguntó en privado «¿Has cortado tú la pata a un cerdo en el bosque?» A lo que el hermano Junípero contestó alegremente, no como alguien que hubiese cometido una falta, sino creyendo que había hecho un gran acto de bondad «Es cierto, dulce padre, que le corté un jamón al cerdo. Fue por caridad hacia un hermano que está enfermo» y relató toda la historia. San Francisco, con gran celo por la justicia y gran amargura en su corazón, le contestó «Oh, hermano Junípero, ¿por qué has dado tan gran escándalo? Ya veo que no era sin razón que ese hombre se quejaba y tenía tan gran enfado. Quizá ahora está en la ciudad hablando a todos mal de nosotros, y con buen motivo. Por ello, te ordeno por obediencia divina, que le busques hasta que le encuentres, que te arrodilles ante él y confíes tu falta, y le prometas una satisfacción completa de forma que él no tenga razón para quejarse de nosotros por esta afrenta». Ante estas palabras, el hermano Junípero estaba asombrado, sorprendido de que alguien se pudiese

enfadar por un acto tan caritativo. Se puso en camino hasta que encontró al hombre, que seguía enormemente irritado, le dijo la razón por la que había cortado la pata al cerdo, con tal fervor, exaltación y alegría, como si le estuviera explicando un gran beneficio que le había hecho y por lo que merecía ser altamente recompensado. El hombre cada vez estaba más y más furioso con este discurso y le llenaba de insultos llamándole loco fantasioso y ladrón malvado. El hermano Junípero, que se sorprendía de los insultos, no hacía caso de aquellas voces y le repetía una y otra vez la historia, con tal caridad, simplicidad y humildad que el corazón del hombre cambió. Se echó a los pies de Junípero, reconociendo con muchas lágrimas los insultos y daños que le había hecho a él y a su Comunidad. Marchó, sacrificó el cerdo moribundo y lo destazó, llevándolo a Santa María de los Ángeles.

El caso de Fray Junípero ejemplifica algunas de las condiciones que se ven en las personas con autismo. No entienden los usos sociales. No piensan en la imagen o en la respuesta que sus actos pueden causar en otras personas. Las jerarquías, las clases sociales, el respeto a los mayores, las distintas situaciones de la vida cotidiana, conocidos y desconocidos, posibles amigos o posibles agresores, las variables a las que incluso un niño pequeño se adapta con rapidez, no son comprensibles para ellos. A Miguel le gustan los relojes. No tiene reparos en agarrar el brazo a alguien que pasa por la calle, levantarle la manga y mirar el reloj que lleva. A Junípero tuvieron que prohibirle severamente que regalara sus ropas y se quedase desnudo aunque fuese por caridad a los pobres. Junípero contesta lo mismo una y otra vez, sin percatarse del enfado creciente del propietario del cerdo. Es la misma pregunta y contesta con la misma respuesta. Junípero y Miguel no saben interpretar la entonación o los gestos que acompañan a las palabras. Para Miguel, el mensaje es el mismo si su madre le dice «ven» agachada, sonriendo y con los brazos extendidos que si le dice «ven» con los brazos en jarras y el ceño fruncido. Miguel y Junípero tienen un aspecto normal, muchos autistas son guapos. No los distinguimos físicamente. Por eso, para mucha gente son excéntricos, maleducados, chalados. Pero no son eso, son niños y adultos con una discapacidad para la vida social. Todos nos ajustamos con rapidez a un niño con síndrome de Down. A la madre de un niño con autismo le recomiendan frecuentemente que le dé «unos buenos azotes» y le «enseñe a comportarse».

Miguel tiene una forma extraña de juego. No usa la imaginación para jugar. No convierte una caja en un camión o un plátano en una pistola. Tampoco adopta el papel de otra «persona», jugar a ser otro, regañar a los muñecos o bañarlos y hacerles la cena. En vez de hacer carreras con un cochecito, se limita a cogerlo, olerlo o girar las ruedas durante horas. Les encanta ver girar algo, los movimientos repetidos. Los ciudadanos de Roma también se quedaron sorprendidos cuando fueron a recibir a Fray Junípero que venía de peregrinación. Él no prestó ninguna atención a la comitiva que le esperaba y fijó su curiosidad en un serrucho y unos troncos que había allí. Horas después, cuando hacía ya un buen rato que la multitud asombrada se había ido a sus casas, dejó de serrar, un típico movimiento repetitivo, y siguió su camino.

Cada vez sabemos más sobre el autismo. Hay una predisposición genética, una herencia familiar pero no se ha encontrado un «gen del autismo». Probablemente es una condición multigénica, con al menos quince genes involucrados, que darían mayor o menor propensión. No es casualidad que Junípero y Miguel sean hombres. La proporción de niños a niñas es al menos de 3 a 1. Por lo tanto, debe de haber también parte de esa herencia que va ligada al sexo. Tras esa predisposición genética, algo va mal en el desarrollo cerebral prenatal. Hay sutiles cambios, difíciles de detectar, en la estructura cerebral. Eso tiene que ser el sustrato

para este trastorno de la sociabilidad. Los comportamientos afectados se reúnen en tres grandes apartados, lo que se ha llamado la tríada del autismo:

1. Dificultades en la comunicación.
2. Dificultades para la interacción social.
3. Dificultades con la imaginación y el lenguaje interno.

Muchas personas con autismo no tienen capacidad de abstracción y pueden manejar un listado interminable y desestructurado de detalles, resultándoles difícil separar lo importante de lo accesorio. No usan categorías sino una lista de casos individuales. Temple Grandin, escritora y científica con autismo escribió: «mi concepto de barco está unido a cada uno de los que he tenido noticia. Hay un Queen Mary y un Titanic pero no un barco genérico». Por otro lado, muchos niños con autismo tienen una respuesta anormal a las sensaciones. Algo que para otro niño es normal, como las luces intensas de un comercio o los ruidos de la vida normal en una ciudad, pueden resultar estresantes o difíciles de soportar para ellos.

Se ha dicho que les falta una «teoría de la mente». No consiguen identificar lo que la otra persona puede estar pensando o sintiendo. Tienen falta de flexibilidad mental, lo que les condiciona a exhibir un rango restringido de conductas. Un grupo pequeño de personas con autismo muestran una capacidad extraordinaria para la música, la pintura o el cálculo aritmético (acertar en que día de la semana caerá el 4 de diciembre de 2035) pero en la mayoría de los casos no es así. De hecho, un porcentaje importante, hasta el 75%, muestra un grado moderado o grave de discapacidad intelectual.

Viendo un niño con autismo, vemos lo duro que es este trastorno en una especie social como la nuestra. Nuestra felicidad va ligada a la amistad, a hacer el bien a otros, a compartir, a expresar y entender sentimientos y todas esas cosas son difíciles para una persona con autismo.

El autismo aparece por todo el mundo, en familias de todas las clases sociales y de todos los tipos raciales. En los últimos años el aumento de diagnósticos de trastornos del espectro autista ha sido espectacular. No sabemos si se debe a un mayor conocimiento y concienciación o a que estamos viviendo una auténtica epidemia de autismo. Hay muchas cosas, por tanto, que no sabemos todavía del autismo. No sabemos por qué surge. Se piensa que puede haber un desencadenante ambiental, pero no se ha conseguido identificar. No tenemos un marcador de autismo. El diagnóstico se hace identificando comportamientos anómalos, lo que es un proceso laborioso, complejo y plagado de errores y dificultades. Necesitamos también modelos animales (no existe un ratón con autismo). Necesitamos un claro perfil genético del autismo que nos permita dar consejo a las familias afectadas.

La madre de Miguel está orgullosa de él. No es fácil criar a un niño que tiene una discapacidad, pero Miguel mejora, se esfuerza, y es su hijo. No es cierto que no sepa expresar sentimientos, no es cierto que no quiera tener amigos, no es cierto que si quisiera podría hacer las cosas bien. La madre de Miguel también está orgullosa de sí misma. Pelea porque se adapte a la escuela y la escuela se adapte a él. Pelea porque sea capaz de moverse en ambientes más variados y desarrollar una cierta vida social. A Miguel le gustan las rutinas y puede tener una rabieta si se alteran cosas como el orden de las tareas, el camino para ir al colegio, o el lugar donde dejó su cepillo de dientes. Pero también hay momentos divertidos. A su madre le dice «no toques la cazuela» y ella le dice «lentejas». Ha asociado las palabras de su madre cuando él llegaba del colegio a la cocina y quería saber qué había para comer y se ponía a levantar tapaderas. Los compañeros de Junípero también compartían con él

trastadas, esperanzas y alegrías. Un día, Junípero había cocinado toda la comida de la despensa, sin darse cuenta de que la mayor parte se echaría a perder. En vez de estar arrepentido, se fijó en que el Padre Superior se había lastimado la garganta de tanto gritarle. Así que pensó que unos copos de avena caliente en leche, unas gachas, le sentarían bien. Después de mucho esfuerzo, consiguió harina de avena, la cocinó y le llevó las gachas. Pero como ya era en mitad de la noche, éste se negó a salir de la cama. Al final, Junípero aceptó su rechazo a comérselo, pero le dijo que viniera y le sujetara una vela para que se las pudiera comer él. El Superior no lo pudo resistir, admirado «de su piedad y simplicidad», se levantó y compartieron la comida en mitad de la oscuridad.

La madre de Miguel también sabe que hace unos años habría sido todo mucho más difícil. No solo tenía que adaptarse a una discapacidad sino que le dirían que ella era responsable, que tenía autismo porque no le había querido lo suficiente cuando era un bebé. No solo tenía una discapacidad sino que sería ella la culpable, las madres que habían sido gélidas con sus hijos, las «madres frigorífico». El supuesto tratamiento era recuperar el vínculo emocional dándole los abrazos que no le había dado de bebé. Para ello, la madre tenía que sujetar por la fuerza y abrazar al niño que pataleaba y se revolvía. Era un esfuerzo físico y emocional agotador. Tras media hora, los dos extenuados lo dejaban sin haber conseguido más que nuevo sufrimiento. También se ha puesto como posible culpable a las vacunas de la infancia. El diagnóstico suele ser próximo a la administración de la vacuna triple vírica. Los estudios científicos han demostrado que esa hipótesis no es cierta; sin embargo, hay familias que no vacunan a sus hijos por miedo a que desarrollen autismo. Ello ha hecho que se hayan visto casos de enfermedades erradicadas en países desarrollados, como nuevos casos de polio en Gran Bretaña entre niños no vacunados. Hay también cantidad de tratamientos milagrosos que explotan la credulidad y el amor de los padres a sus hijos. Tragedias grandes y pequeñas por culpa de la ignorancia científica. Lo que mejor funciona para estos niños, como para los demás, es el aprendizaje, el cariño y la educación. Fray Junípero nos ayuda a entender lo que es el autismo. Ahora debemos impulsar la investigación para conocer más sobre los trastornos del espectro autista, su origen, su desarrollo y sus posibles tratamientos. Si no podemos curarlo, que podamos paliarlo. El maestro de Junípero, su amado Francisco de Asís nos da un mensaje sobre el camino a seguir: «empezar por hacer lo necesario, a continuación haremos lo que es posible y, de repente, estaremos haciendo lo que parecía imposible».

Bibliografía y fuentes de información

Alonso, J.R. (2004) Autismo y síndrome de Asperger: Guía para familiares, amigos y profesionales. Ed. Amarú, Salamanca.

Anónimo. (1913) Fioretti di San Francesco d'Assisi. Catholic Encyclopedia. Robert Appleton Company, Nueva York.

Baron-Cohen, S. y S. Bolton (1993) Autism: The facts. Oxford University Press, Nueva York.

Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: A review. Psychol. Med. 29: 769-786.

Frith, U. (2003) Autism. Explaining the enigma. Blackwell Publishing, Malden (MA), Estados Unidos.