

## **"Construyendo Puentes: Mi historia"**

### **William Rice**

Traductor: José Juan Gil

Nota del traductor: Les he traducido esta conferencia de AUTISM-99 del 2-11-99 en el que hablaban autistas relatando sus experiencias. Lo he resumido y la traducción puede tener sus fallos. La intención es lo que cuenta.

Desde el día que comencé la escuela siempre me he dado cuenta de que era diferente y dolorosamente consciente de esta barrera invisible o como quiera llamarse que me apartaba de los demás no importara el esfuerzo que hiciera por unirme.

Mi aislamiento social era evidente desde temprana edad. Desesperadamente quería unirme a los otros pero siempre me encontraba solo y preguntándome por qué. Las dificultades que tuve en relacionarme con otros eran interpretadas por los médicos como "es tímido, tiene poca seguridad, no se preocupe es una fase, crecerá y cambiará." Cuando les dije a los médicos y dietistas que sólo podía comer ciertas comidas pues mi lengua era extremadamente sensible sólo encontré desprecio. Me dijeron que estaba pasando una fase y que cambiaría.

Cada año que pasaba mis padres y yo nos fuimos preocupando cada vez más por mis problemas de socialización y lo limitado de mi alimentación.

Después de 7 años de relativa seguridad en educación primaria, la secundaria fue una experiencia horrorosa. Diferencias entre yo y los demás de las que me había dado cuenta ya, al entrar en secundaria se convirtieron en diferencias infranqueables. La intimidación a la que estuve sujeto en primaria empeoró dramáticamente y me abrumaba, cada noche lloraba pensando en el martilleo psicológico que sabía que tenía que soportar cada día.

Durante la Secundaria mi tutor me envió al psicólogo escolar quien no sólo no me escuchaba lo que le decía sino que me culpaba de todo lo que me pasaba. Conforme pasaron los años me fui deprimiendo y asustando cada vez más, perdido y solo en un mundo que no me podía comprender. La Secundaria fue un infierno me provocó una gran depresión con numerosos pensamientos de suicidio. Ayudadme, rogaba, ayudadme!. La respuesta fueron tranquilizantes. Tratando los síntomas pero como siempre, ignorando la causa y evitando escuchar lo que decía. Fui atrapado en un agujero negro al que estaba destinado a no escapar jamás. Me prescribieron ejercicios espiratorios, pensamientos positivos y relajación. Todo fracasó porque ninguno atendió a mi aislamiento social. Siempre los síntomas, nunca la causa. Finalmente abandoné la escuela con notas ajustadas pero conseguidas con mucho esfuerzo personal. Mi decisión final de ingresar en un curso de estudios financieros en el James Watt College en Greenock fue un acto de desesperación. Sin amigos ni perspectivas de encontrar trabajo, continuamente atormentándome a mí mismo por ser un fracaso, estos estudios eran mi última esperanza.

Me sentí completamente alienado durante mi estancia en la universidad. Todos tenían sus vidas, yo no tenía nada. (...) Decidí suicidarme y escribí una carta a mis padres explicando por qué. Pero hasta en eso fallé (...) Contra todo pronóstico y sin ayuda de ninguna clase conseguí el título de Administrador financiero.

Desde mi experiencia siento que una transición de la Secundaria a la universidad hubiera servido de ayuda , quizá realizando visitas previas para conocer las instalaciones, las clases, la cafetería, los aseos ,etc. Un componente vital para cualquier tipo de apoyo que se prevea es el que la persona pueda hablar con alguien que le comprenda y pueda ofrecerle ayuda y consejo cuando lo necesite.

Lo peor de estos dos años en la universidad fue el aislamiento de mis compañeros. (...)

La película "Rain Man" la emitieron por televisión al poco de acabar la universidad y me dejó pensando si yo no sería autista. Fue como mirar en un espejo. Pude ver tanto de mí en Dustin Hoffman: el enfadarme cuando algo que debería ocurrir en un momento determinado no ocurre; pararme en mitad de la calle cuando la señal verde cambia a roja. Me dije a mí mismo que mis dificultades no eran tan graves y que no podía ser autista. (...)Leí más adelante acerca del espectro autista y me di cuenta entonces de que mis dificultades tenían

una explicación: autismo.

Los cuatro años siguientes entre la universidad y mi diagnóstico fueron un ejercicio de supervivencia, numerosas entrevistas de trabajo resultaron frustradas.

(...)Finalmente en noviembre de 1996 después de mi 25 cumpleaños tuve la respuesta que esperaba (era autista). Sabía que tenía que re-aprender todo sobre mí mismo. El mundo me pareció diferente, cualquier cosa parecía posible. Por primera vez en años, tuve esperanza. Con el diagnóstico vino la promesa de respuestas a multitud de cuestiones y esperanza de que con el correcto apoyo emocional y práctico sería capaz de tener una Vida. Mi madre me preguntó qué qué era el autismo y yo le dije lo poco que sabía. Empecé a leer sobre autismo y el síndrome de Asperger. Leí la confirmación de todo lo que ya les había dicho a todos los médicos que visité.

Este sentimiento de renacer no duró mucho. Este conocimiento nuevo empezó a parecerme una sentencia de muerte.

El propósito de cualquier red de ayuda debería ser el capacitar a todos los similares a mí a vivir una vida lo más plena posible. Cualquier grado de deterioro en la socialización tiene un efecto devastador en la vida de un individuo. Se requiere un tremendo esfuerzo para hacer cualquier progreso y todo se viene abajo demasiado fácilmente ante cualquier contratiempo. Es vital que el diagnóstico de autismo y síndrome de Asperger se haga lo más temprano posible. Los problemas en el medio y largo plazo se pueden identificar y llevar a cabo una estrategia. Un diagnóstico hecho cuando uno está en Primaria puede ayudar a enfrentarse con ciertos problemas.

Con mi trabajadora de apoyo Diana, empecé a saber cómo comenzar y mantener una conversación. Comencé tres conversaciones al día siguiente y me sentí como

si hubiera escalado el monte Everest con un piano en mi espalda. Eso es exactamente el esfuerzo que suponía para mí. Comencé a ir al cine, al pub y a cantar karaokes todo lo cual requería un esfuerzo monumental. He evolucionado muchísimo como persona desde que fui diagnosticado.

Es de crucial importancia para facilitar el contacto social entre la persona autista y el grupo que haya alguien que me acompañe y me comprenda en mi primera visita a un club, por ejemplo. Comencé a trabajar voluntariamente con la Sociedad Nacional de Autistas de Glasgow en 1998. La principal motivación ha sido un deseo apasionado de hacer todo lo posible por enriquecer el conocimiento del síndrome de Asperger y el autismo con la esperanza de que hablando de mis experiencias la calidad de vida de todos nosotros del espectro autista pueda mejorar.

Cuando se entra en el mundo del trabajo competitivo es esencial que los empresarios comprendan la naturaleza del síndrome de Asperger. Durante el periodo formativo de mi empleo, el tener a un colega que me ayuda a integrarme en el centro de trabajo llevándome a los sitios, presentándome a la gente y al que pueda pedir ayuda ha reducido considerablemente la ansiedad que hubiera experimentado sin él. (...) me siento ahora más en la onda con lo que otros dicen sin necesidad de tener que repetírmelo y me veo respondiendo de manera más natural, un cambio que muchos han notado y comentado. Todos los que tenemos trastornos del espectro autista tenemos diferentes necesidades por lo que es vital escuchar a esos autistas y a sus familias. Todo tipo de apoyo debe reconocer que aunque el autismo es una parte muy importante de lo que yo soy, no es todo lo que yo soy. Padres y profesionales deberían reconocer que no sólo nosotros podemos aprender de ellos sino que ellos también pueden aprender mucho de nosotros. Trabajando juntos, padres, profesionales y personas autistas tienen el potencial de mejorar la calidad de vida del individuo autista. Todos nosotros podemos ayudar a construir esos puentes.

William Rice - voluntario en National Autistic Society - Glasgow - Escocia 1999