

COMPRENDER EL SÍNDROME DE ASPERGER Y SU IMPACTO EN LA FAMILIA

Autores: Brenda Smith Myles y Richard L. Simpson

Extraído del libro: "Síndrome de Asperger- Guía para educadores y padres". Ed. Pro-ed

Traducción para uso interno de la Página Autismo-España: Cristina Fanlo

Los padres y familiares de personas con síndrome de Asperger se enfrentan a una serie de retos para los cuales tienen poca o ninguna formación. Al igual que ocurre con todos los padres y familiares de personas con cualquier tipo de discapacidad, experimentan accesos de cólera, decepciones, frustraciones y toda una variedad de emociones relacionadas directa o indirectamente con el trastorno. No obstante, se les pide que a la vez entiendan y apoyen a su familiar con síndrome de Asperger, sin que exista una difusión de información apropiada para poder comprender la enfermedad. Por lo tanto, además de tener que lidiar con desafíos personales importantes sin prácticamente ninguna ayuda, estas familias tienen a menudo que educar a los demás sobre los misterios, características y retos asociados con el síndrome de Asperger.

Por estos motivos, hemos incluido en este libro las palabras y reflexiones de padres y familiares de personas que tienen el síndrome de Asperger. Nuestra esperanza, y la de todos los que han contribuido en la elaboración de este capítulo, es que sus experiencias beneficien a otros padres y familiares, así como a los profesionales que trabajen con personas con síndrome de Asperger.

CASOS PERSONALES

Michelle

Michelle es una adolescente con síndrome de Asperger. Fue diagnosticada a la edad de 12 años. Antes de ese momento, la naturaleza excéntrica, testaruda y despegada de Michelle era un misterio y no se sabía cómo ayudarla.

Michelle había sido siempre una niña "difícil" y su obstinación en hacer las cosas de un modo único y peculiar había hecho la vida difícil tanto para ella como para su entorno. Incluso su parto fue difícil y único, ya que fue sacada "hacia arriba" y no al revés, como es la norma general. Esto podía haber constituido un atractivo, pero al igual que ocurrió con tantas "rarezas" posteriores de Michelle, el resultado fue el de un mayor dolor de parto. En este caso, el salir boca arriba significó 23 horas de doloroso parto para mamá.

Michelle no era un bebé fácil de querer. Mostraba su descontento de un modo regular y efectivo mediante rabietas descontroladas y tenaces. Esto ocurría especialmente cuando se producían cambios. Por ejemplo, un viaje en coche a los 3 meses de edad significó un incesante gemido durante todo el camino. Solamente había paz cuando dormía, y esto ocurría de modo impredecible e insuficiente. Ocurría lo mismo en habitaciones de hotel,, casas de otros familiares, es decir en cualquier entorno extraño. Con el tiempo, papá y mamá se resignaron a la idea de que se trataba simplemente de "cólicos", aunque no se ajustaban siempre con lo que decían los libros, sobre todo en lo referente a que "a los 3 meses, desaparecían" (¡más bien duraron 6 u 8 meses!).

Cuando era un bebé, Michelle se ponía siempre un poco rígida e inquieta cuando se la cogía en brazos. No se aproximaba cariñosamente y se resistía a la cercanía y al afecto físicos. Aunque podía jugar de un modo social y disfrutaba con tonterías, no era propensa a interactuar con otras personas y prefería jugar sola. Hacia el final de su primer año de vida, empezó a mirar "hacia la lejanía" cuando estaba en compañía de otros niños. Hay una foto de su primera fiesta de cumpleaños que es muy típica: había otras cuatro niñas pequeñas concentradas en algún pequeño acontecimiento, mientras Michelle tenía una expresión que parecía que estaba en "estado de trance" y sus pensamientos estaban en otra parte. Antes, al igual que ahora, Michelle casi nunca estaba "presente en el momento". Es muy poco consciente de la gente, los objetos y los acontecimientos que ocurren en el momento. Su mente está en otro lugar (pensando activamente), pero no aquí y ahora.

A nivel social, la niña pequeña en la que se fue transformando Michelle era más o menos igual. Su mamá se esforzaba una y otra vez en fomentar sus relaciones de amistad, invitando a otras niñas a jugar, pero las cosas generalmente "no cuajaban". Por regla general, Michelle no parecía estar interesada en este tema. Incluso cuando Michelle intentaba interactuar con otros niños, sus esfuerzos eran torpes e ineficaces.

A pesar de todo, más o menos por aquellas fechas, Michelle encontró una amiguita, una vecina llamada Tamika. Tamika era bastante lenta y casi tan peculiar en su comportamiento como Michelle (por ejemplo, Tamika, que era una niña sumamente segura de sí misma, tenía casi constantemente y de modo inconsciente un chupete en la boca, lo que duró hasta bien avanzados sus 5 años!).

Las dos niñas fueron compañeras casi constantemente desde la edad de 1 año hasta cumplir los 6 años, momento en el cual Tamika y su familia se cambiaron de lugar de residencia. Cada una de ellas parecía olvidar las rarezas de la otra. Y aunque sus personalidades no "encajaban" demasiado bien, consiguieron ser amigas utilizando un estilo de "juego paralelo", en el cual cada una estaba a lo suyo, pero "juntas". Este estilo duró hasta que Tamika se cambió de casa, con una edad en la cual el "juego paralelo" ya hacía tiempo que no se consideraba "normal".

A la edad de 2 años, Michelle tuvo un hermanito. Aunque el hermanito tenía un papel secundario frente al papel de Tamika, era no obstante un compañero cercano, que aceptaba a Michelle de un modo total. Por su parte, Michelle adoptó un papel protector hacia su hermano pequeño.

A la edad de 4 años, Michelle fue matriculada en un colegio de preescolar 3 días por semana. Sus padres, convencidos de que era muy brillante, se sorprendieron mucho ante los informes negativos de sus profesores. Estaban preocupados, e incluso muy preocupados, por el hecho de que Michelle no interactuara bien con los demás niños. Casi al mismo tiempo, Michelle desarrolló un extraño apego a un árbol cercano a su casa. Era un viejo roble achaparrado del patio trasero, que se convirtió de modo inexplicable en "su" árbol, un apego afectuoso que mencionaba varias veces al año y que duró casi una década. Mostraba su afecto pasando largos ratos sentada en la base del árbol y haciendo comentarios excitados y animados sobre el árbol, el "viejo amigo" de Michelle.

La escuela primaria fue una etapa interesante. Michelle obtuvo un CI global de 130 en las pruebas estándar que se les hicieron a todos los niños de preescolar para medir su CI. Sin

embargo, su profesora, que era una mujer mayor con una fuerte inclinación autoritaria, estaba descontenta con el trabajo y el comportamiento de Michelle. Muy raras veces les hacía a sus padres comentarios positivos sobre Michelle. Todo lo contrario, parecía a menudo disgustada con Michelle, y Michelle parecía estar a menudo triste y frustrada. No causó sorpresa el que la profesora recomendara que Michelle repitiera el preescolar.

Por suerte, la segunda vez Michelle tuvo a una profesora de preescolar nueva y muy distinta. A la profesora número 2 claramente le gustaba Michelle y apreciaba sus originales modos de comportarse. De hecho, a esta profesora le gustaban todos los niños y parecía feliz y segura de sí misma, sin inclinarse hacia el autoritarismo. Esta era la receta perfecta para Michelle, lo que dio lugar a una estudiante más feliz y satisfecha. Con el paso de los años, este modelo de profesor funcionó muy bien en muchas ocasiones. Por el contrario, los profesores estrictos y autoritarios, que eran beneficiosos para muchos estudiantes, no eran buenos en el caso de Michelle. Michelle nunca era capaz de complacer a una persona reglamentaria con un énfasis en el orden y en la puntualidad que estaban muy lejos del alcance de Michelle. Los profesores de este tipo causaban siempre un impacto negativo tanto en el rendimiento como en el comportamiento de Michelle y especialmente en su autoestima.

Afortunadamente, durante los siguientes 4 años escolares, los profesores fueron razonablemente tolerantes y dispuestos a ayudar a Michelle, lo que le permitió ser ella misma. Normalmente, la encontraban interesante y atractiva, a su modo tan propio y peculiar. Se mostraban realistas con respecto a su progreso, pero sin embargo tenían cuidado en no criticar demasiado el que sus deberes estuvieran manchados o el que no estuviera atenta en clase. Y aunque Michelle no era de ningún modo la alumna ideal, se mostraba obediente y su comportamiento no era nunca disruptivo.

Durante la primaria, el comportamiento de Michelle con los demás niños siguió siendo extraño. A Michelle se la podía describir como reservada y despegada, como un "lobo solitario". Michelle rara vez interaccionaba con sus compañeros de colegio, a menos que tomara parte en un juego dirigido por el profesor. Durante los recreos, Michelle se dedicaba normalmente a pasarse sola sin rumbo fijo, felizmente absorbida en sus propios pensamientos. La excepción principal de este patrón era que ella buscaba a menudo a adultos para "conversar", y lo hacía de un modo regular. La conversación era generalmente unilateral, con Michelle divagando de forma ligeramente pedante sobre algún tema escogido por ella. Los profesores permitían este comportamiento, tanto por cortesía como por cierto grado de interés, pero con el tiempo, lo cortaban para evitar el monopolio de Michelle y para animarle a mezclarse con los demás niños.

Durante la mayor parte de la escuela primaria, la vida casera de Michelle seguía el patrón establecido anteriormente. La amistad con Tamika se conservó igual, hasta que Tamika se cambió de casa. Y a pesar del papel tan importante y central que Tamika había representado para ella, y de que Michelle mencionaba de modo muy frecuente su partida, no parecía producirle ni una tristeza ni un sentido de la pérdida demasiado manifiestos. Los intentos para fomentar la interacción con niñas "normales" seguían siendo infructuosos, pero eran aparentemente más dolorosos para sus padres que para la propia Michelle.

Alrededor de los 8 años, se produjo un cambio de residencia a un vecindario distinto, que propició una nueva selección de potenciales compañeros de juego para Michelle, pero no hubo mejoría. Sin embargo, a partir de esta mudanza, se desarrolló una interesante relación. Michelle llegó a reverenciar a la vecinita de al lado, que era una niña más bien esnob, e intentó hacer amistad con ella. Se desarrolló una relación, debido tanto a la alta opinión que Michelle tenía obviamente de su vecina como al aprecio por parte de ésta hacia cualquier persona que reconociese qué maravillosa era. Sin embargo, después de varios meses, la relación se volvió aburrida para la vecinita y la cortó bruscamente.

Desconcertada y sin sentir ninguna vergüenza, Michelle hizo esfuerzos repetidos y serios para volver a recuperar a su amiga, aunque fueron torpes. Después de varios fracasos, dio con algo que funcionó: se convirtió en la sirviente de la vecina, realizando todo tipo de tareas a cambio de las atenciones de su "amiga". Incluso cuando este extraño acuerdo perdió su atractivo para la vecinita, Michelle aceptó esta segunda pérdida de su amiga sin remordimientos ni humillación. Por desgracia, esta actitud despegada frente a la aceptación social no iba a durar para siempre.

En casa, la alumna de primaria que era Michelle pasaba gran parte de su tiempo sola en su cuarto. Aunque le interesó brevemente el coleccionar sellos, la mayor parte de sus actividades carecían de sentido. Tenía dificultades para mantener la atención en una determinada actividad y por lo tanto, pasaba de una actividad a otra, sin terminar nunca nada. Su papá adquirió la costumbre de leerle cosas a Michelle en su cuarto, en especial la revista Highlights, que les encantaba a los dos. En esta etapa, a Michelle le gustaba hacer sus deberes escolares con su papá, sobre todo cuando éste le presentaba el material de forma verbal. Fue también en esta etapa cuando el extremo desorden inherente a Michelle se hizo patente en su cuarto, en la mesa y en particular, en el colegio, donde el profesor mencionaba puntualmente su desorganización.

Obviamente, Michelle no quería ser desordenada no desorganizada, y nunca se mostró hostil frente a los intentos de los demás para ayudarla a "organizarse". Simplemente, era incapaz de organizarse de forma mantenida. Es probable que su falta de atención hacia "el aquí y el ahora" le hiciera pensar que el orden no era importante. El organizarse le podría haber supuesto pagar un alto precio, ya que requería una atención sostenida que a Michelle le resultaba muy tediosa, cansada e incluso agotadora.

El 5º año de primaria marcó un cambio significativo en el colegio. No solamente aumentó la dificultad del trabajo a realizar, sino que además el profesor se apartó de la línea de "dejar hacer" de sus predecesores. En vez de esto, exigía conformidad en las tareas escolares y no estaba dispuesto a flexibilizarse en este punto. A pesar de su inteligencia natural, Michelle era generalmente incapaz de cumplir con las demandas de terminar la tarea y entregarla motu proprio, sin mencionar la imposibilidad de llevar la cuenta de los deberes para casa, etc. Los esfuerzos que realizaron los padres de Michelle para modificar las demandas del profesor en función de las limitaciones de Michelle fueron inútiles. El profesor pensaba que el desarrollo de la habilidad para organizarse y de la responsabilidad venían en primer lugar. Cualquier niño podía hacerlo, solamente era una cuestión de voluntad. Este fue el estribillo predominante de los profesores de Michelle durante los 4

años siguientes, y el resultado final fue que Michelle no mejoró de forma significativa en responsabilidad ni en organización; y naturalmente, aprendió además muy pocas cosas.

La rigidez del profesor del 5º año de primaria se repitió en el 6º curso, sólo que más acentuada. Aunque la profesora era dinámica y efectiva con la mayoría de los alumnos, era incapaz de aceptar en un estudiante la no-conformidad, el desorden, la desorganización o cualquiera de las características que se derivan de estas tres. Esta profesora podía hacer que los trenes llegaran a tiempo, pero no se preocupaban de los que se quedaban en la estación, entre los cuales estaba generalmente Michelle. De hecho, a la larga, la no-conformidad de Michelle hizo que la profesora no la apreciara.

A la vez que sus profesores se iban convenciendo de la poca valía de Michelle, ésta estaba llegando a la misma conclusión por sí misma. Cuando era una joven adolescente, Michelle experimentó el desarrollo de la conciencia de sí misma que la mayoría de los chicos experimentan a esa edad. Y mientras para la mayoría de los chicos, este proceso es positivo, éste no fue el caso de Michelle. Hasta ese momento, a Michelle le importaba bastante poco el hecho de ser una persona solitaria, incapaz de "conectar" con otros niños y formar parte de un grupo. Se sentía contenta pasando sola el tiempo del recreo y de la comida y no le preocupaba su falta de amigos.

Sin embargo, una vez que desarrolló la conciencia de sí misma, el darse cuenta de que no encajaba en ningún grupo fue muy doloroso. Como resultado de esto, se deprimió y su comportamiento alegre cambió, volviéndose triste, frustrada e incluso furiosa. En casa, se quedaba casi exclusivamente en su cuarto. Para aliviar su estrés, adquirió la penosa costumbre de cortarse con un alfiler o un pequeño cuchillo.

Los cortes eran superficiales y no peligrosos. Pero eran lo suficientemente obvios como para enviar "olas de choque" a través del colegio y de la familia. Aunque para los que la conocían estaba claro que cuando se cortaba no intentaba producir daño, sino aliviar su estrés, los adultos "protectores" se inquietaban por ello, tanto en el colegio como en los demás sitios. Naturalmente, hacían preguntas sobre el tema del suicidio. "Sí", alguna vez pensó en morirse. "Sí", alguna vez pensó en suicidarse. Como es fácil imaginarse, esto era más que suficiente para desencadenar un flujo de atención hacia ella. Michelle, que sufría de una incapacidad para conectar y para mantener conversaciones con los demás, había encontrado un medio de ser importante, de evitar que la ignoraran.

¡Lo que ocurrió a continuación no fue bueno! Michelle no solamente recibió una atención incesante por parte tanto de los adultos como de los niños cuando hacía observaciones inquietantes, sino que aprendió rápidamente el juego y adquirió una gran habilidad para el mismo. Sin embargo, no era un tema de manipulación. Michelle estaba simplemente obteniendo lo que necesitaba de la mejor manera que sabía. Por supuesto, cualquier niño pequeño podría ser seducido por este tipo de atención instantánea. Pero mientras que la mayoría de los jóvenes adolescente sospechan su coste y la evitan por completo, o bien renunciaban a ella con bastante facilidad, Michelle no entendía esto y por lo tanto persistía en su actitud. Y una vez que este tema del suicidio perdió su impacto, fue reemplazado por otros asuntos también chocantes. Desgraciadamente, Michelle no podía comprender el impacto negativo que su actitud producía en sus compañeros, para los cuales se reforzaba cada vez más la sensación de que Michelle era rara y poco deseable.

Al final, esta actitud nos condujo a la consulta del psicólogo, donde continuó la espiral hacia abajo. En un esfuerzo para descubrir cualquier psicopatología subyacente, el psicólogo animó a Michelle a expresar todos sus pensamientos horribles o mórbidos que pudieran estar latentes en los oscuros recovecos de su mente. Por su parte, Michelle estaba de lo más dispuesta a colaborar. Rápidamente, le contó al psicólogo un gran número de fantasías chocantes y a cambio de esto, el doctor le proporcionó a Michelle una gran cantidad de atención satisfactoria y de alta calidad.

Tanto el doctor como la paciente fueron embaucados. Para el psicólogo, el resultado fue un diagnóstico errático y equivocado de una personalidad extremadamente mórbida, cuando en realidad no era así, ya que se basó en las meditaciones de una paciente cuya necesidad de recibir atención se satisfacía inventando cosas chocantes para contar. Para Michelle, ¡simplemente se reforzó la idea de que las observaciones chocantes funcionan! Desgraciadamente, y siguiendo la lección del psicólogo, las observaciones sobre cortes y suicidio se hicieron incluso más frecuentes, siendo con el tiempo reemplazadas por meditaciones ficticias sobre su lesbianismo, sus múltiples personalidades y sus amigos criminales.

Brent

Santa Claus se estaba preparando para visitar la guardería a la que iba nuestro hijo. De repente, nuestro hijo le retiró la silla a Santa Claus y el viejo y alegre San Nicolás se cayó aparatosamente. Los demás niños y sus padres no sabían qué actitud tomar. Mi mujer y yo, tampoco.

Pasarían más de 8 años antes de que recibiéramos el diagnóstico de síndrome de Asperger, también llamado a menudo autismo de alto funcionamiento. Por lo menos, el diagnóstico explicaba más claramente el apuro que pasamos en la guardería, así como una docena de ejemplos más de la singularidad de nuestro hijo.

Así como Santa Claus, según nos informaron, se repuso de la caída, papá y mamá se agotaron tratando con pediatras, psiquiatras, psicólogos, alergólogos, farmacólogos, terapeutas, consultores educativos y consejeros, sin dejar fuera a nuestro seguro médico, al personal de colegios públicos y privados y a los profesores a domicilio. Y además nos trasladamos a vivir a un lugar presuntamente favorable desde el punto de vista alérgico (en el cual nuevas alergias reemplazaron a las antiguas) y un par de meses después, nos volvimos a nuestro lugar de origen para poner remedio a nuestra añoranza. Estábamos preparados para no escatimar ningún esfuerzo.

Aunque tardó, el diagnóstico de Asperger ayuda de hecho a disminuir lo que podríamos llamar el "pánico parental". Tenemos más claro lo que podemos esperar, cómo podemos tratarlo y cómo estar preparados para enfrentarnos a lo inesperado.

Uno podría razonablemente preguntarse si este diagnóstico nos trae además temores sobre el futuro de nuestro hijo, sobre sus expectativas a la hora de navegar con éxito en el laberinto de los rituales sociales, que es el lugar más estresante de todos los oscuros lugares en los que la gente con Asperger debe entrar. Sí, el diagnóstico nos ha traído nuevas preocupaciones, sobre todo en lo relativo a sus inminentes salidas con chicas, propias de la adolescencia, a si entenderá de verdad el compromiso que se necesita tener para casarse,

para criar a los hijos o para tener relaciones profesionales productivas. También existe la preocupación de que sus hijos pudieran heredar determinados rasgos de Asperger.

Y sin embargo, con todos los ajustes diarios y las incertidumbres futuras, hay un lado "positivo" inesperado. Diré algo más sobre esto en un momento.

El diagnóstico de síndrome de Asperger y nuestro subsiguiente examen de la literatura existente nos ha ayudado a entender muchas cosas que nos han inquietado durante años, tales como:

- ¿Por qué, cuando nuestro hijo era un niño pequeño, capaz de hablar con claridad, respondía a nuestros saludos cariñosos simplemente con una mirada fija hacia el vacío?
 - ¿Por qué se resistía a nuestros abrazos y sin embargo, cuando dormía con papá o mamá, parecía pegarse a nuestras espaldas con todo su cuerpo?
 - ¿Por qué se tiraba al suelo y gritaba cuando alguien ponía en marcha un aspirador?
 - ¿Por qué sus preguntas se volvían cada vez más y más repetitivas, como si nunca hubiera oído nuestras respuestas?
 - ¿Por qué, durante la mayor parte de su niñez, no pudo nuestro hijo recoger un balón cuando su padre se lo lanzaba o aprender él a lanzarlo correctamente?
 - ¿Por qué, cuando se murió el perro de un compañero de clase, nuestro hijo reaccionó riéndose a la cara del afligido jovencito?
 - ¿Por qué, después de experiencias de juego en las que sus compañeros de equipo le gritaban con resentimiento, nuestro hijo insistía en que solamente había intentado ayudar al equipo rival?
 - ¿Por qué, en sus primeros años escolares, se desorientaba de un modo tremendo cuando tenía que cambiarse a una nueva tarea?
 - ¿De dónde venían todos aquellos tics que aparecían y desaparecían, tales como movimientos de manos y brazos extraños, tos incesante, tartamudeo o sonarse la nariz con mucho ruido?
 - ¿Qué es lo que desencadena esos ataques de ansiedad periódicos y alarmantes, durante los cuales a veces se muerde a sí mismo con fuerza y agita furiosamente sus manos?
 - ¿Por qué los "amigos" le abandonan con una consistencia tan desesperante?
 - ¿Por qué durante tanto tiempo se encontraba incómodo con pantalones ceñidos a la cintura y se empeñaba en ponerse ropa inapropiada, pero más suelta?
- Cuando nuestro hijo es presentado a una persona sola, ¿por qué su cuerpo se hace rígido y su cara adopta una expresión sobresaltada, aunque puede dirigirse a toda la gente que llena una habitación con una relativa facilidad?
- ¿Cómo es posible que toque el piano casi perfectamente delante de una audiencia, cuando las lecciones de práctica anteriores han sido irregulares y además han acabado frecuentemente en colapsos nerviosos emocionales?
 - ¿Por qué sus notas en comprensión de lectura caen tan alarmantemente?

¿Por qué, aunque se le proporcionó un amplio material de lectura desde su más temprana edad, él se sumergía sin embargo en libros de publicidad de ferias automovilísticas?

¿Qué es lo que explica una motivación cercana al cero y una energía tan baja en un joven de tan alta inteligencia?

¿Qué es lo que hace que nuestro hijo convierta una simple excusa en una especie de auto-flagelación persistente, hasta el punto de aturdir a papá y mamá?

Donde anteriormente sólo había conjeturas, ahora hay respuestas (aunque limitadamente satisfactorias) a todas estas preguntas en el contexto del síndrome de Asperger. Hay que observar que los tiempos verbales de las preguntas cambian, lo que indica que nuestro hijo ha avanzado en su habilidad para cambiar de tarea, atrapar una pelota o vestirse de un modo adecuado. También ha habido un progreso en la mayor capacidad de sus padres para entenderle con paciencia y para pensar, cada vez con más convicción, que algunos rasgos de Asperger pueden ser cortocircuitados, e incluso superados.

Aunque los doctores pueden ahora juzgar, en base a las combinaciones del comportamiento, dónde pueden situar a un niño en el continuo del autismo, todavía están lejos de saber por qué los niños con Asperger muestran estos comportamientos. Y hay poco consenso en cuanto a si los síntomas de Asperger más perturbadores pueden realmente cambiarse, sea mediante la modificación de conducta o a través de la bioquímica.

Nosotros los padres, de cuyas respuestas dependen los especialistas médicos hasta un punto mayor de lo que podríamos haber esperado, estamos todavía en el mismo nivel que los que intentaron inventar por primera vez la rueda. Los padres deben, en primer lugar, examinar cada una de las pistas que pudieran beneficiar o por lo menos aliviar a sus hijos de algún modo, intentarlo, intentarlo otra vez, y si se fracasa por esta vía, volver atrás e intentar otra cosa.

Por ejemplo, mi hijo de 12 años y yo asistimos a unas jornadas de la organización MAAP (More Advanced Autistic People, personas autistas más avanzadas). Entre otras muchas cosas, aprendí que a los niños Asperger les gusta a veces ser "rodeados" o "protegidos" (lo que ayudó a explicar su postura a la hora de dormir durante su primera infancia). Durante varios meses antes de las jornadas, mi hijo había adquirido la costumbre de toser y de crispase espasmódicamente cada noche, de 30 a 90 minutos antes de quedarse dormido. Cuando él preguntó (en la habitación del motel, a la vuelta de las conferencias) si podía acostarse en mi cama, dije "¡Por supuesto!" y me puse a acariciarle su cabeza despacio, con cierto ritmo y muy suavemente. Tosió unas 8 o 10 veces y se durmió en 5 minutos. Cuando intenté de nuevo este método en casa, conseguí bajar el intervalo de tiempo a menos de 2 minutos. Cuando escribo esto, estas caricias ya no parecen ser necesarias en absoluto, aunque podría ocurrir que este tic volviera otra vez. ¿Cuál es la lección? Puede que esté creciendo y que sea ya casi tan alto como papá, pero todavía existe un niño pequeño en su interior, mi niño pequeño con necesidades especiales.

Estas necesidades nos obligan ahora a conocer los efectos que los ruidos intensos provocan en nuestro hijo y a evitarlos (¿recuerdan la aspiradora?). Por ejemplo, hemos disminuido en gran medida el hablar a gritos inútilmente a nuestro hijo más pequeño, que

desgraciadamente tiene un trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad. Los problemas sensoriales de nuestro hijo con Asperger también incluyen el tacto y el modo en que algunas prendas de vestir le afectan o le hacen sentirse incómodo.

Ahora, papá y mamá le prestan nueva atención a las conversaciones y las experiencias sociales, para intentar descubrir cómo podemos facilitar a nuestro hijo el camino a través de lo que para la gente con síndrome de Asperger es una selva terrorífica. Sabemos ahora mucho más sobre cómo piensa nuestro hijo mayor y sobre las diferencias de origen neurológico entre su manera de ver el mundo y la nuestra,

Hemos descubierto que ambos tenemos unos cuantos rasgos de Asperger, lo que nos ha ayudado a entender peculiaridades anteriores y actuales propias y de nuestra pareja. Este hecho nos ha dado asimismo pistas sobre cómo ayudar a nuestro hijo a superar rasgos parecidos que a nosotros nos perjudicaban.

Todavía nos resulta difícil entender que tantos profesionales examinaran durante tantos años los síntomas de nuestro hijo, antes de que un equipo de dos profesionales nos hablaran del síndrome de Asperger.

Si hubiéramos sabido antes lo que sabemos ahora, podríamos haber prevenido un gran número de crisis escolares, que en los últimos años han empezado a ser más graves, en particular el modo en que habitualmente sus profesores perciben la forma en la que nuestro hijo se dirige a ellos o les pregunta. Resulta impertinente con los profesores, ya que posee un sentido del humor que no tiene en cuenta las convenciones sociales. Puede estar diciéndose a sí mismo: "Voy a intentar esto y ver qué pasa". Y cuando los profesores distribuyen deberes escolares que implican seis o siete pasos y con plazos de entrega no muy cercanos, tales como un trabajo final o un proyecto de investigación, nuestro hijo se encuentra superado. Entonces, queriendo mostrar que quiere hacer las cosas bien en lo que se refiere a dichas tareas, puede que empiece a entrar en detalles punto por punto, para entender todo lo que se espera de él. Pero es este tipo de interrogatorio el que hace que los profesores se suban por las paredes. Cuando nuestro hijo ve esta reacción, decide huir de la tarea, tanto mental como emocionalmente. La noche anterior a la fecha de entrega del trabajo, puede que se lo diga o no a sus padres para buscar ayuda.

Dado que la etiqueta de autismo de alto funcionamiento sitúa ahora a nuestro hijo como un estudiante de una escuela pública bajo la protección de la Ley de Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act), la aplicación actual de esta Ley está resultando beneficiosa. A diferencia de las experiencias del pasado, los profesores no descartan a nuestro hijo diciendo cosas tales como "Yo ya sé cuándo está abusando de mi paciencia". Ahora, durante la escuela secundaria y gracias a la presencia en casa de profesionales de educación especial, se está formando una especie de red de apoyo que está alerta. No estamos diciendo que se produzca una intervención antes de una crisis como pueda ser un ataque de ansiedad. Pero existe ciertamente una nueva energía del profesorado escolar que se aplica en situaciones de emergencia en las que se ve envuelto nuestro hijo, con el objetivo de que dichas situaciones no vayan a peor. Hemos incluso observado una creciente preferencia por parte del profesorado especial para enfrentar e intentar resolver el problema en el propio colegio, en vez de mandarle a casa. Nosotros siempre le habíamos

ofrecido esta última alternativa para que estuviera seguro de que existía un puerto donde pudiera sentirse a salvo, pero quizás la táctica de los profesores sea mejor para él.

Debido a que los niños con Asperger tienen dificultades para los deportes, suelen ser "animales de sofá" y nuestro hijo se estaba poniendo obeso. A mi mujer se le ocurrió la idea de contratar a un entrenador personal, que ahora viene con frecuencia para trabajar fuera de casa con el niño. Nuestro hijo empezó a tener mejor aspecto casi enseguida. También parecía sentirse mejor, tanto física como emocionalmente. No nos importa lo que nos cueste, mientras nuestro hijo esté más sano y más feliz.

Ya he indicado anteriormente que existe una parte positiva en nuestra súbita inmersión en el mundo del síndrome de Asperger y el saber que nuestro hijo tiene una discapacidad que ahora podemos identificar, aunque sea complicada. Nos sentimos optimistas con respecto a sus habilidades en arte, música, informática y matemáticas, así como en su capacidad de memorización, análisis y razonamiento especial. ¿Adónde le conducirán? Temple Grandin, en su libro "Pensando en imágenes" (Thinking in pictures) y a la que oímos hablar en las jornadas del MAAP, argumenta bien la posibilidad de que Albert Einstein pudiera haber tenido lo que hoy llamamos síndrome de Asperger. También nombra a otras personas famosas con estos rasgos. La Dra. Grandin tiene autismo de alto funcionamiento y es una reconocida experta en ciencia animal. Ha diseñado la tercera parte de todos los medios para manejar el ganado que se utilizan actualmente en los Estados Unidos. Simplemente el saber que es posible llevar una vida tan productiva como la suya ha iluminado el panorama de nuestro hijo con Asperger.

Como padres, ya hemos superado la etapa del "¿Por qué nosotros?". Y debido al hecho de que los niños con Asperger muestran entre ellos casi el mismo número de síntomas distintos que de similitudes, la ayuda de los grupos de apoyo es limitada. En este momento, mientras nuestro hijo tiene todavía una edad en la que nuestra influencia puede ser importante, nos focalizamos fundamentalmente en guiarle para que haga las cosas lo mejor que pueda.

Cuando miramos o escuchamos a este joven tan guapo, inteligente y con un corazón de oro y nos damos cuenta de que tenemos la suerte de poder decir "¡Es nuestro!", entonces no tenemos ninguna duda de nuestras habilidades para enfrentarnos a cualquier desafío que presente el síndrome de Asperger.

Edward

El vivir con un niño que tiene el síndrome de Asperger significa realmente el vivir la vida día a día, y con frecuencia minuto a minuto. Incluso cuando se ha establecido por fin un diagnóstico correcto y empiezas a entender de dónde vienen los problemas de tu hijo, el vivir con el síndrome de Asperger produce grandes cantidades de frustración y estrés para todos los miembros de la familia. Afecta a todos los aspectos de nuestras vidas y hay ocasiones en las que nos puede llegar a abrumar. Pero se trata de nuestro hijo y seguimos luchando para vencer un día más.

Seguimos vigilantes cada día, ya que nunca sabemos con qué situación podemos encontrarnos. Puede tratarse simplemente de uno de tantos malentendidos que tan a menudo le ocurren a Edward cuando está con otras personas y tenemos que intervenir para

mediar, interpretar o guiarle en dicha situación. Es igualmente probable que tengamos que lidiar con una situación que es potencialmente peligrosa para él o para los demás, ya que no entiende el proceso de causa y efecto. A medida que se ha ido haciendo mayor, sus comportamientos drásticamente inapropiados, que se dan cuando él está sobrestresado, se han vuelto menos frecuentes pero más peligrosos. Como no hay señales que nos avisen de que Edward se está estresando, y él es incapaz por sí mismo de darse cuenta de ello, vivimos todos con por lo menos un ligero estado de respuesta de "lucha o huida" siempre que Edward está cerca. Tenemos que estar preparados para tomar decisiones rápidas y decisivas en situaciones en las que no hubiéramos nunca pensado encontrarnos. Incluso aunque sabemos que sus reacciones agresivas y peligrosas son una reacción al estrés y no están generalmente relacionadas con lo que ocurre a su alrededor, ni dirigidas personalmente a la "víctima", es imposible no disgustarse cuando ocurren.

Después de probar con varias medicaciones y habiendo obtenido simplemente una moderada mejoría, hemos llegado a la conclusión de que la mejor manera de ayudar a nuestro hijo es intentar hacer que su nivel de estrés disminuya. En casa, lo hemos hecho sacándole del esquema familiar de tareas domésticas y le damos solamente una tarea a la vez. Nos aseguramos de que pasa ratos "tranquilos" en su habitación a intervalos frecuentes durante el día y le supervisamos con mucho cuidado todo el tiempo. Probablemente, los dos modos más importantes que llevamos a cabo para disminuir su estrés en casa son el evitar o anticipar circunstancias y situaciones que con toda probabilidad meterán a Edward en líos y el mantener una rutina estricta (lo que con frecuencia significa recordarle constantemente la tarea que tiene que hacer y redirigir su atención hacia ella).

Por desgracia, no hemos podido encontrar un alojamiento adecuado fuera de casa. Como Edward, que actualmente está en la escuela secundaria superior (high school), tiene buenas notas cuando hace las tareas y ni su actuación ni su apariencia física son las de una persona obviamente discapacitada, la gente se niega a aceptar el hecho de que tiene una discapacidad. Prefieren no entender que, a pesar de su alto nivel de inteligencia, su comprensión de las habilidades vitales básicas, tales como lo que está bien o mal, el sentido de su responsabilidad, el proceso de causa-efecto y las obligaciones y expectativas sociales, es similar a la que tiene un niño autista de bajo nivel de funcionamiento. Su habilidad para percibir, interpretar y responder a las señales que le envían las demás personas es también deficiente. Como es incapaz de filtrar los estímulos, se repliega con frecuencia sobre sí mismo o se comporta de un modo inapropiado cuando se encuentra agobiado, lo mismo que hace un niño autista. La gente escoge el no ver que, debido a estos cortocircuitos, no aprenderá actitudes y comportamientos apropiados simplemente estando alrededor de niños "normales". Para ellos, es más fácil pensar que Edward se comporta intencionadamente de una determinada manera, o que es simplemente "extraño" y que su comportamiento desadaptado debería ser simplemente ignorado.

El resultado de esta actitud de "esconder la cabeza" en lo que se refiere a la discapacidad de Edward por parte del sistema educativo es que nos hemos visto forzados a verle luchar día a día, contra una situación después de otra, lo que le hace sentirse confuso, frustrado y enfadado, porque no entiende lo que pasa o la necesidad de hacer lo que se le pide. Como no puede identificar sus sentimientos, no posee ningún modo de manejarlos, lo que aumenta su nivel de estrés, causando cada vez más comportamientos inapropiados. Dado

que toda su energía se gasta simplemente tratando de llegar al final de la jornada escolar, con frecuencia vuelve a casa exhausto y a punto de explotar a causa de todo el estrés y la confusión del día, y la familia es la que tiene que aguantar todo esto.

Para intentar ayudarlo a aliviar parcialmente su estrés, Edward y yo tenemos una charla diariamente, justo después del colegio. Hablamos de las cosas que le pasan por su cabeza, tanto buenas como malas. Trato de explicarle por qué determinadas situaciones acabaron como acabaron y de ayudarlo a poner las cosas en perspectiva. También utilizamos este rato para entrenarlo de cara a situaciones que pudieran producirse en un futuro próximo, con la esperanza de que esto le ayudará a manejarse un poco mejor en ellas y a disminuir una parte de su ansiedad.

Por desgracia, esto no siempre funciona, sobre todo cuando está enfadado, estresado o disgustado. Hemos intentado enseñarle modos apropiados de hacer frente a sus sentimientos, pero como no es capaz de identificar lo que está sintiendo, tampoco es capaz de utilizar alternativas cuando las necesita. Si le animamos a que las utilice, se vuelve muy beligerante y se enfada, ya que considera que le obligamos a hacer algo distinto que él no considera necesario. Esto solamente agrava el problema. A medida que Edward se estresa más y más, observamos un incremento claro de agresiones aleatorias hacia sus hermanos más pequeños y, más recientemente, hacia mí. La agresión se manifiesta en forma de instigación de actividades que pueden hacer que sus hermanos pequeños se hagan daño, ataques verbales innecesarios o acciones físicas de las cuales no se pueden proteger, ya que Edward es mucho más grande que ellos. Incluso aunque en esas ocasiones le mantenemos más tiempo en su habitación para que se tranquilice, el estrés continua creciendo y finalmente, Edward empieza a oír voces. Se pone a hacer cosas irracionales y potencialmente peligrosas, tales como robar, escaparse de casa, poner productos químicos o excrementos en las bebidas o productos de aseo, experimentar con fuego y muchas otras cosas que la mayoría de nosotros nunca imaginaríamos y menos pondríamos en práctica.

Evidentemente, los problemas de Edward también afectan a sus hermanos menores, Nathaniel y Rosa. Para ellos, es muy difícil entender por qué su hermano mayor, al que quieren mucho, de repente y sin causa aparente, hace o dice cosas que les dañan o les disgustan. Aunque la mayoría de los comportamientos de Edward son simplemente fastidiosos o propios de un niño más pequeño, el hecho de que su comportamiento sea impredecible hace que sus hermanos menores se muestren muy precavidos cuando están con él. Como dice Nathaniel, de 8 años, "Me gustaría saber si Edward va a actuar como mi hermano mayor o mi hermano pequeño, para saber cómo comportarme cuando estoy con él. No puedo confiar en él".

También les sorprende mucho el que Edward siga repitiendo comportamientos inapropiados que ellos ya hace tiempo que saben que no son correctos. Incluso Rosa, de 5 años, reconoce que muchos de los comportamientos y actitudes de Edward son "infantiles". Como nuestros hijos menores no pueden todavía comprender el hecho de que una persona pueda recitar ciertas reglas palabra por palabra, y sin embargo no ser capaz de aplicarse estas reglas a sí mismo, hemos tenido que ingeniar otros medios para ayudarles a tener una opinión equilibrada sobre lo que está bien y lo que está mal. Hacemos cosas tales como que Edward reciba el mismo trato que los otros dos cuando rompen una regla. Si para Nathaniel

y Rosa, la consecuencia de haber incumplido una regla es estarse 2 minutos en un rincón, cuando Edward incumple la misma regla, él también tiene que permanecer durante 2 minutos en el rincón. Como nosotros, que somos personas de más edad y teóricamente más sabias, sabemos que Edward, al no conectar sus acciones con sus consecuencias, no está sacando un aprendizaje de la situación, estamos intentando establecer un patrón consecuente para nuestros hijos pequeños, enseñándoles que lo que está mal está mal, con independencia de quién lo haya hecho, y que la consecuencia será la misma. También les tranquiliza el que tomemos medidas con el comportamiento inapropiado de Edward hacia ellos. Su discapacidad no es una excusa para portarse mal.

Otra área problemática, especialmente para Nathaniel, es el juego con amigos. Como las amistades de Edward no se prolongan fuera del entorno escolar, éste tiene tendencia a inmiscuirse en cualquier actividad que estén llevando a cabo Nathaniel y sus amigos y a monopolizar la situación. El resultado más frecuente es que Nathaniel da la actividad por acabada y se excluyen los dos a la vez, lo que le hace por supuesto sentirse enfadado. La mejor manera que hemos encontrado de proteger el derecho de Nathaniel a tener sus propios amigos es que, a menos que uno de nosotros pueda estar cerca para intervenir si es necesario, tratamos de distraer la atención de Edward hacia otra actividad, lejos de los niños pequeños.

Probablemente, el área de frustración más frecuente para ambos hermanos es la preferencia que muestra Edward para estar sentado sin hacer nada o para entrar en la "zona de seguridad" de la televisión o del ordenador, excluyendo todo lo demás. A los hermanos les gusta hacer cosas con otra gente y no pueden entender que Edward se sienta mucho más cómodo cuando no interactúa con los demás. Después de haber intentado varias veces sin éxito que Edward juegue con ellos, tienden a tomárselo como algo personal, incluso aunque esto no sea así. A veces, le permitimos a Edward cierto tiempo en la "zona de seguridad". A veces, papá o mamá intervienen y dirigen a Edward y a uno de sus hermanos pequeños hacia una actividad física o hacia un juego que presente algún desafío para la mente, mientras mantenemos el oído constantemente al acecho, por si fuera necesario intervenir.

Probablemente, la cosa más fácil que hacemos para minimizar el sentimiento de "rechazo" que Rosa y Nathaniel sienten por parte de Edward es el incitarles a "arrellanarse" con él mientras está mirando la televisión. Aunque es probable que Edward no responda más allá de rodearles alguna vez con su brazo, no plantea objeciones cuando Rosa se encarama en su regazo o Nathaniel se apoya en él, y ellos se sienten entonces aceptados. No es raro que, al mirar en el cuarto de estar más o menos una hora antes de la cena, veamos a los tres niños acurrucados en el sofá, viendo el programa de Nickelodeon. Y entonces reina temporalmente la paz.

Como Edward sigue necesitando que papá y mamá le dediquen tiempo extra y supervisión, sus hermanos pequeños se sienten a veces desatendidos y menos importantes. Para intentar mitigar algunos de estos sentimientos, mi marido y yo hemos reservado un tiempo de "historias" para Rosa y Nathaniel al final de cada día. Tienen cada uno de ellos alrededor de 10 minutos con cada padre, con la garantía de que no va a haber interrupciones. Podemos leer historias, hablar o jugar a algo. Durante este tiempo, Edward se queda en su cuarto, haciendo una actividad que él ha escogido. De esta manera, podemos proporcionar a

nuestros hijos pequeños una atención completa, asegurarles que los queremos tanto como a su hermano y hacerles saber que son igualmente importantes para nosotros.

Además de tener que ocuparnos de todas estas cosas, también tenemos que aguantar que, como padres de un chico con síndrome de Asperger, mucha gente tenga hacia nosotros la misma actitud negativa que tienen hacia nuestro hijo. Hemos sido acusados, por parte de algunos educadores, padres de compañeros de nuestro hijo e incluso miembros de nuestra familia, de ser malos padres, demasiado estrictos, demasiado permisivos, sobre protectores, poco razonables y exigentes. A menudo, nos miran con desaprobación cuando estamos en público, ya que no podemos hablarle a Edward del mismo modo que a nuestros otros hijos, si queremos que él nos oiga. Aunque la opinión de gente poco informada en este tema nos importa relativamente poco, cuando esto se junta con el hecho de que no podemos dejar a Edward solo y que no podemos encontrar a personas que se queden con él, el resultado es que nuestra vida social es casi inexistente. Para decirlo con pocas palabras, si no podemos llevar a Edward con nosotros, al menos uno de nosotros se queda en casa.

Otro tema de la vida cotidiana como padres de Edward es el agotamiento. El estar en alerta constante y el tener que lidiar con las mil y una cosas fastidiosas que Edward hace sin darse cuenta es algo que pasa factura. El mantenerse firme con un adolescente "típico" puede ser agotador, pero el proporcionarle a Edward diariamente toda la supervisión adicional que él necesita nos consume mucho, tanto a nivel físico como emocional. Desgraciadamente, por la noche tampoco tenemos un respiro, ya que a menudo Edward tarda en dormirse varias horas después de haberse metido en la cama, sobre todo cuando su nivel de estrés es elevado. Como sabemos que su comportamiento es imposible de predecir, no nos podemos dormir hasta que él no se duerme. Incluso entonces, nuestro sueño es ligero, ya que estamos siempre preparados para reaccionar.