
TERAPEUTA
ASPERGER I

Las historias de una familia

ISABEL IBACACHE



Prologo

Estoy muy segura que mi historia es una historia como muchas otras. He conocido a muchas personas que han tenido que aprender a vivir la vida de una manera especial, después de experimentar un hecho que marcó sus vidas; algunas veces esto ocurre por algo muy bueno, pero la mayoría de las veces la tragedia o lo que pensamos que es algo malo es lo que nos obliga a cuestionarnos nuestra manera de ver la realidad. A mí me pasó así. Yo pensaba que podía arreglarlo todo, que todo tenía una solución y que yo tenía la capacidad para salir airoso de cualquier problema. Al paso de los años y de haber ganado un poco de experiencia entendí que hay cosas en la vida que no tienen una solución, en cuanto a que el cambio no se produce en aquello que creemos es el problema, sino que la verdadera magia está en mirar con otros ojos, en cambiar nuestra manera de ver aquello que nos produce la sensación de estar frente a un problema. Esto sería muy fácil de hacer, crearían algunos, pero es mucho más difícil de lo que creen porque esta forma de ver la realidad viene tan adherida a nuestras vidas, que al comenzar nuestro proceso de cambio, las estructuras de nuestra existencia comienzan a moverse y a perder consistencia, a tal punto, que nos comienza a aterrizar constatar que lo que en algún momento de nuestras vidas pensamos era una verdad absoluta, ya no lo es. Este proceso es inevitable para quien comienza el camino de entender un hijo Asperger.

Lejos de querer dar lecciones de vida, escribo este texto con la idea de compartir mi experiencia y lo que he aprendido en cuanto a cómo solucionar la vida de aquellas familias que viven lo que yo vivo, ya que afortunadamente hoy puedo mirar atrás y sentir que el camino que elegí fue el correcto.

Les pido un favor especial a quienes leen este libro y es que comprendan que al escribir tengo que proteger la vida privada de quienes me rodean porque no todos mis hijos están dispuestos a aparecer con el estigma de ser una persona neurodiversa. Yo estoy disponible al ciento por ciento para las preguntas y los aprendizajes, pero mis hijos no son públicos. Yo quisiera que el mundo real estuviera preparado para que cada uno de mis queridos jóvenes, se pararan frente a un micrófono y contaran lo difícil que ha sido su vida, pero eso no es posible porque ellos tienen razón al pensar que serán estigmatizados. Ellos son personas jóvenes y exitosas, estudiantes y profesionales de renombre, pero en los comienzos de su vida escolar nadie pensó que ellos serían personas exitosas. Algo dentro de mí me hizo ver que si yo no emprendía esta labor de conectarlos con el mundo, nadie lo haría. Por mucho tiempo mis pensamientos fueron erráticos y confusos; necesitaba nombres y remedios mágicos. Sin embargo cuando tuve la claridad que ellos nunca fueron el problema, comencé a mirar la realidad y las soluciones necesarias. Cuando comencé la crianza de mis hijos sabía que mi experiencia sería de mucha ayuda para otras personas, pero también tenía claro que la que tenía esta misión era yo, no mis hijos. Es más, ellos han luchado gran parte de su vida por aparecer en la masa de los comunes y corrientes; yo no podría ir en contra de esta lucha que ellos han ganado tan honorablemente. Por esa razón, la historia que cuento es la historia de mi vida con algunos cambios y obviamente sin los nombres reales. Todavía así sigue siendo las historias que han poblado mi vida y las comparto para que puedan entender de dónde he sacado cada uno de los cimientos de mi método para intervenir la realidad de las personas asperger. Cada capítulo cuenta la historia de un momento de mi vida (un poco adaptada) y luego los comentarios acerca de ese periodo y las enseñanzas que aparecieron a propósito de ese tiempo. No siempre es tan exacto, pero en la mayoría de los casos, las personas que intervienen en ese proceso vital han logrado transmitirme que se sienten reflejados en el relato. Dentro de los relatos no solo cuento la experiencias con mis hijos biológicos, ya que mi casa se convirtió muy lentamente en un lugar de encuentro y contención para muchos jóvenes.

A mi padre Asperger, que desde su amor pudo construir tantas cosas en mí.

Gracias a él comprendí que no hay nada más poderoso en el ser humano que su capacidad para amar y proteger lo que le parece importante.

Con mucho cariño para ustedes.

Isabel Ibacache



Pedro

Pedro era un niño muy esperado por su madre. Su madre era una jovencita de 20 años cuando llegó a su vida este pequeñito. Tuvo un embarazo con mucho estrés; era estudiante universitaria y provenía de una familia muy pobre; todo lo que tenía para comer en el día eran unos panes de dulce que vendían en la cafetería de la universidad. La madre de Pedro se llamaba Andrea y su gusto por la literatura la había llevado a estudiar la pedagogía en lenguaje. En segundo año de universidad quedó embarazada y esperaba con ansias la llegada de su primer hijo; desde un principio sabía que sería hombre y que le llamaría Pedro. El padre de Pedro era muy especial, un joven con gran talento para las matemáticas y muy activo. Verdaderamente Andrea y José eran grandes compañeros en todo momento, en especial en esta lucha por terminar sus carreras, cosa que no era fácil para ninguno de los dos, pues ambos provenían de familias muy humildes y con poca motivación para emprender esta tarea de asistir a una universidad por tantos años.

José estudiaba Ingeniería y cuando ya Andrea había dado a luz a Pedro, decidieron cambiarse a un lugar muy barato, donde podrían estar más solos y así lograr construir una familia. A Andrea le parecía que era lo correcto y además la casa de sus padres estaba muy cerca. De esa manera, cuando ya eran las seis de la mañana, Andrea colocaba a Pedro en el carrito y colgaba un gran bolso con todo lo necesario, ponía en su espalda la mochila con sus cuadernos y se iba con apenas la luz tenue del amanecer a la casa de sus padres, que estaba a escasas dos cuerdas.

Dejaba a Pedro en los brazos de su abuela y ponía los biberones con leche materna en el refrigerador, luego se despedía y se iba a tomar el micro que pasaba a unas cuadras. Después de más de una hora llegaba a su lugar de estudio.

El problema que le ocurría comenzó muy lentamente. Cada día que dejaba a Pedro le parecía que no debía hacerlo, algo se le retorció en el estómago y al mismo tiempo tenía claro que no había forma de derrotar este presente sin que ella estudiara y terminara esta carrera. A los tres días ella parecía como venida de una guerra; una guerra interna que le decía que tenía que cumplir en todos lados y al mismo tiempo. Pero usted y yo sabemos que eso no es posible y que indefectiblemente debemos tomar decisiones que serán duras y que hay que tomar una, en favor de un bien mayor. Pero ella era una jovencita que a pesar de tener a sus padres, siempre había sido muy solitaria y no lograba que sus padres intentaran ayudarla, pues ella misma había construido una muralla de autosuficiencia que le impedía pedir ayuda. Ella pensaba que construir esta familia era su más alto objetivo en la vida y que no cometería los errores que habían cometido con ella. No pasó mucho tiempo para que se diera cuenta que las cosas son muy distintas a la poesía y a la fantasía que ella a diario construía en su mente. Para comenzar el parto fue un desastre que le dejó huellas físicas imborrables, tanto así que su cuerpo menudo sufrió una metamorfosis hasta llegar a los 84 kilos, con unos senos llenos de leche y con un dolor lumbar que no la dejaba ni de día de noche. Aún así, todos los días se levantaba para seguir su carrera y a mediados de Mayo comenzó a sentir que algo le sucedía a su mente, no lograba concentrarse y su hijo no paraba de llorar aunque estaba bien alimentado, sin nada de irritación en el pañal, sin fiebre. Se calmaba solo cuando lo tomaba en brazos y lo ponía en su pecho. Entonces se le ocurrió la idea de estudiar con él en brazos, poniendo estratégicamente una almohada en su regazo y así afirmar el texto que tenía que estudiar, junto con Pedro, quien se mantenía en silencio mirando su cara. Las cosas comenzaron a funcionar, sin embargo sentía que su mente estaba alterada. Andrea de noche no podía dormir, aún con todo el cansancio de todo un día en la universidad y corriendo a casa de su mamá para atender a Pedro, para luego volver con su carro cargado a su casa a hacer los quehaceres de una pequeña casita; cocinaba algo rápido y esperaba que llegara José para compartir la cena y conversar sobre su día. José

también llegaba a estudiar, pues después de asistir a la universidad trabajaba en un negocio familiar que le permitía tener algún ingreso. Ambos no tenían más de 22 años y llevaban una vida llena de trabajo y sacrificio, pero felices de haber construido este proyecto de vida tan arriesgado.

Al cabo de un mes Andrea dejó de asistir regularmente a la universidad, sentía que su hijo se enfermaba muy seguido y creía que ella tenía la culpa por haberlo dejado lejos de ella. Pedro se enfermaba de bronquitis muy seguido y se ahogaba con facilidad mientras dormía. Andrea no lograba saber qué le ocurría y casi todas las semanas corría con él a una urgencia hospitalaria. Muy pronto su miedo a que le ocurriera algo al niño se salió de control y se daba cuenta que su miedo era irracional, pues no quería salir a ninguna parte con él, pues tenía miedo que se contagiara con algo y volver a pasar las terribles noches cuando el niño enfermaba. La universidad pasó a segundo lugar y cada día estaba más y más encerrada en su pequeña casita, angustiada por lo que pudiera pasarle al pequeño. Andrea decidió consultar con el psicólogo de la universidad y éste la derivó a un psiquiatra, quien le diagnosticó depresión post-parto. La universidad le cerró el semestre y solo podría volver a estudiar una vez se recuperara.

Estuvo fuera un año completo de las aulas universitarias, pero eso le dio la posibilidad de criar a su pequeño y verlo crecer hasta dejarlo ya caminado y hablando. Al volver le fue muy fácil volver a un ritmo de estudio muy rápido y pasó el año resistiendo las traspasadas debido a las enfermedades respiratorias de Pedro. Sin embargo, esta vez había logrado juntar valor para entender que tenía que seguir y que este proceso de Pedro debía tener alguna explicación y estaba decidida a buscarla. Buscó ayuda médica y tras varios meses de exámenes Pedro fue diagnosticado con un asma alérgico severo, lo que afortunadamente tenía tratamiento y sobretodo había que hacer cambios en las conductas familiares. No fue fácil conseguir que la abuela entendiera que no había que exponerlo a los gatos, ni que se podía sacudir el polvo con plumeros, sino con paños húmedos para no dejar en el aire los ácaros del polvo (dermatofagoides). Afortunadamente todo fue calmándose y en ese transcurso de tiempo habían logrado salir de la antigua casita, que además estaba al lado de una barraca de maderas, lo que agudizaba el cuadro alérgico de Pedro. En la nueva casa todo era más fácil, había mucho espacio para coci-

nar, dormir, los juguetes, estudiar. Muy pronto llegó una hermana y Pedro dejaba de ser el único niño en la casa. Las últimas asignaturas de la carrera de Andrea fueron cursadas mientras estaba embarazada de Valentina, lo que significó que al nacer y al pasar unos meses comenzó a trabajar en un colegio, lo que le permitió tener una jovencita que le ayudara a cuidar a los niños. Aún sin titularse y en proceso de práctica y examen de grado, Andrea comenzó a trabajar en un colegio a cargo de jóvenes de 7° y 8° Básico, Pedro había comenzado a asistir al jardín infantil.

En este momento la vida de Andrea comienza a cambiar muy lentamente. Del jardín infantil la llamaban casi todos los días para decirle que debía venir a buscar a Pedro porque no lograban calmar su angustia. Andrea no se explicaba qué era lo que sucedía. Las parvularias comenzaron a interrogarla sobre las costumbres de su familia e intuyó que ellas creían que a Pedro algo le sucedía al interior del hogar, que tal vez era agredido. Andrea las miró con asombro y les dijo que eso era imposible pues sus hijos eran el centro de todas las actividades de su hogar, que eran niños queridos. Ellas también les contaron que Pedro gritaba frenético cada vez que abrían las llaves del lavamanos del baño, agitando sus manos y gimiendo. También le hicieron ver que tal vez tenía algún problema para oír, pues no reaccionaba ante las instrucciones.

Andrea comenzó a reflexionar sobre lo que decían las parvularias y comenzó a recordar el proceso de crecimiento de Pedro. Recordó esa vez cuando siendo pequeño, una mujer en la calle se detuvo a observarlo y le dijo: Sabes? Tu hijo es muy especial, usa un vocabulario muy sofisticado para su edad...eso es extraño._ Pero Andrea solo vio un halago y siguió su camino. Lo recordó. También recordó aquella vez que Pedro siendo bebé, apoyado en la baranda de su cuna, comenzó a oír una música que salía del radio, era una música con notas muy tristes, entonces comenzó a llorar con mucha pena. Lo miró y le dijo: Qué pasa? Y él solo lloraba, entonces Andrea fue hacia la radio y la apagó. En ese momento Pedro dejó de llorar de un solo golpe, como si nunca hubiese llorado. Andrea sorprendida y un poco infantil, volvió a encender la radio y, sí, comenzó a llorar otra vez de una forma muy sentida. Andrea en ese momento apagó la radio y lo vio sentarse a jugar con una pelota, como si nada hubiese ocurrido.

Pensó en que Pedro logró manejar el lápiz aún mucho antes de caminar y hablar, pero siempre pensó que eso era porque como tenía que estudiar, para ella siempre fue la manera de mantenerlo ocupado a su lado mientras ella leía. También recordó un suceso extrañísimo ocurrido cuando recién comenzaba a caminar. Su hermano había dejado en su dormitorio, sobre un mueble, una foto de un payaso con un títere en su mano que lucía igual que él; la imagen era extraña pues no dejaba muy claro cuál era el ser humano y cual no. Lo extraño fue que al entrar a la habitación Pedro comenzó a gritar y a huir despavorido, como si hubiese visto algo terrorífico. Al oír los gritos Andrea lo siguió y fue a ver de lo que huía. Miró y miró y no vio nada. Fue a buscar al niño y con él en brazos entró a la habitación Pedro comenzó a gritar horrorizado, mientras Andrea observaba que era la foto la que le producía tamaña reacción. Entonces lo dejó en el piso y mientras Pedro observaba, Andrea tomó la foto en sus manos y trató de acercársela, pero Pedro, afirmandose de la orilla de la cama, huía como si hubiese visto un fantasma. Andrea observó la foto detenidamente para ver si lograba ver lo que su hijo veía. Pero no, no lo veía. Grabó esta situación en su mente y entendió que no era algo sin importancia.

Todo esto recordó, intentaba recorrer sus aprendizajes y no lograba ver de donde surgía esta conducta.

De pronto se había abierto una puerta misteriosa frente a sus ojos y no lograba entender qué era lo que tenía que ver.

Comentario

En esta parte de la historia es importante recalcar que a través de mi experiencia con pacientes como terapeuta Asperger, hay varias cosas que se presentan recurrentemente en las historias de las mamás de niños Asperger.

Uno de los datos que se repite es la fragilidad emocional de las madres después del parto y en muchas ocasiones la presencia de una depresión post parto. A partir de esta señal he investigado que existe un lazo entre los niños neurodiversos y las características psicológicas de sus madres. Esta relación ha sido motivo de muchas investigaciones y muy lejos de sus conclusiones, lo que nos debe alertar es que las familias de estos niños presentan características que, muy lejos de facilitar su adaptación, la empeoran. A partir de esta primera conclusión podemos ver claramente que hay una relación genética entre las personas que tienen un lazo sanguíneo con una persona neurodiversa y es de suma importancia que al mismo tiempo de establecer una terapia para el niño, los adultos más cercanos a él y que comparten la vida cotidiana, sean ayudados por personal de salud experto en el tema.

¿Cuál sería el objetivo de esta intervención con la familia?

Básicamente entender los mecanismos de comunicación al interior de los vínculos y comenzar a enseñarles formas más adecuadas de convivir. En muchos casos nos vamos a encontrar con padres con pensamiento rígido y muy concreto, madres manipuladoras y controladoras al extremo, hermanos depresivos y resentidos por la continua atención a su hermano diferente, abuelos indiferentes o muy preocupados por su nieto. En muchas ocasiones los padres no parecen advertir que algo le sucede a su hijo y esto tiene relación con que ellos mismos tienen muchas características peculiares que no les dejan ver cuán extraño puede parecer a sus pares su propio hijo. Por esta razón en muchas ocasiones son personas extrañas al círculo cotidiano, los que alertan a los padres de la situación.

Lo delicado del tema es aprender a diferenciar cuando estamos en verdad con una sensación de características extrañas en un niño, pero que para él y su entorno no significan merma de ninguna área de su vida. En ese caso no tiene sentido intervención alguna. Sin embargo, si los padres no ven el sufrimiento de su hijo, el niño permanece con su historia oculta y resguardada por su falta de interés en comunicarse, no significa que todo esté bien. En ese caso las tentativas deben ir a hacer patente a los padres la necesidad de trabajar con el niño neurodiverso y con ellos mismos, para sacar a la luz el verdadero sufrimiento del niño.



La llegada de Valentina

Andrea había decidido aprovechar la oportunidad que le daba la universidad de estudiar una carrera paralela a la pedagogía, mientras aún le quedaran semestres por cursar, así que comenzó Licenciatura en Estética, que es filosofía del arte, cosa que era para ella como respirar, darle sentido a todos estos años metida entre libros y sacrificios. Durante los últimos meses de embarazo de Valentina, asistió religiosamente desde las 17:00 hrs hasta pasada las 20:0 hrs a la universidad. Hasta que nació Valentina. Había sido un embarazo perfecto y un parto muy bueno. Nada parecido a lo que había sucedido con el embarazo y parto de Pedro. Pedro había sido un forcep después de 30 horas de inducción; Valentina fue también un parto inducido, pero de solo 8 horas y nació solo con los pujos de Andrea. El único problema surgió poco antes de dar a luz a Valentina; en un momento sintió una gran presión en el pecho y no podía respirar. Comenzó a agitar los brazos y perdió la consciencia por breves segundos y ya en ese instante las enfermeras y obstretas corrían con ella a la sala de partos. Al nacer Valentina se olvidó de ese momento.

Al salir de alta ya con la niña, su hermano la fue a buscar junto con José y Pedro, la subieron al auto y en el cielo se oían muchos helicópteros. Su hermano lucía extraño, distante. No logró preguntarle que le sucedía, hasta unos días después.

Al llegar a la casa de su madre, todos estaban felices y muy pronto se recuperó y se fue a su casa. Tenía que comenzar a ir a clases luego. Estaba ad portas de titularse y no quería que nada la retrasara.

Al paso del tiempo se tituló y Valentina crecía muy rápido. Los problemas con ella eran con la comida; jamás tomó leche de ninguna forma. Andrea estuvo intentando con diversas formas de chupetes, de mamaderas, de lugar, de leches varias.

Y no había caso. La nana se esforzaba por alimentarla mientras no estaba Andrea, pero solo tomaba el pecho de Andrea con desesperación cuando llegaba. Al final se alimentaba de leche materna, previamente envasada por Andrea en las mañanas, antes de partir, pero Valentina se la bebía a cucharadas. Bendita paciencia de Angita, quien fue la mujer que la cuidó hasta ya grande, junto con Pedro, mientras Andrea se iba a trabajar. Por ese entonces José ya había terminado su carrera de ingeniería y se aprestaba a comenzar a trabajar en un nuevo lugar, donde los ingresos cambiarían drásticamente.

Y sucedió que Andrea comenzó a entender lo fácil que era comunicarse con Valentina, que antes del año ya caminaba y hablaba perfectamente, diciendo lo que le gustaba y lo que no. Le preguntaba cosas a Andrea y observaba su forma de responder las preguntas. Entonces comprendió que Pedro no había hecho nada de eso...aún. Pedro hablaba mucho, pero nada que lo relacionara con otro. Nada que hablara de lo que sentía o de lo que pensaba. Fue un hallazgo que Andrea no lograba dimensionar, hasta muchos años después.

Y como las idas al jardín cada vez eran más esporádicas, entre las crisis de asma y las pataletas, Andrea decidió que no lo dejaría solo en su aprendizaje. Se sentó a estructurar actividades tendientes a movilizarlo a hablar, a decir cosas sobre sus experiencias. Andrea se compró cuanto cd de canciones educativas encontrara, los hacía bailar con música y con instrumentos inventados, se pintaban las caras y las manos para que se dejara tocar. Andrea dibujaba personas y les ponía nombres y les contaba historias sobre esas personas, los llenaba de información y afecto. Muchas cosas habían nacido de forma espontánea, observando lo que les gustaba a hacer a ambos. Pedro hablaba solo mientras contaba una historia con sus juguetes y entonces notó que eso era su pasatiempo predilecto. Así que Andrea le compraba muchas figuras de plástico pequeñas, de animales, soldados, hombres, mujeres, casas, todo en miniatura. Todo lo que pudiera estimularlo de alguna manera Andrea lo compraba o lo hacía. Cuando comenzó con los aprestos en el jardín las cosas se complicaron, porque Valentina se ponía a copiar los moldes y terminaba muy rápido con letra perfecta, pero Pedro, solo podía hacer una palabra a duras penas y con una motricidad fina terrible.

Así que a Andrea se le ocurrió ponerlos recortar cosas de las revistas y diarios, a hacer las letras con plumavit y a colgarlas por todos lados en la casa. Había un juego que les gustaba mucho a ambos y era que Andrea les decía un objeto y ellos tenían que hacerlo con sus cuerpos. Por ejemplo, Andrea decía: ¡Pelota!! Y ellos corrían a ponerse en el suelo tratando de parecer una pelota. Un día les dijo : ¡Teléfono! Y Valentina corrió a ponerse sobre Pedro y Pedro le siguió el juego tratando de sostenerla mientras se arrodillaba en el suelo... Entre medio Angy, ya había notado esta serie de estímulos y se había sumado con los bailes y disfraces, de hecho Andrea buscaba siempre objetos que les sirvieran para esos juegos mientras ella no estaba. A Pedro le gustaban los asados y los hacía con cartón y se le sumaban Angy y Valentina, quien ya tenía dos años. Pedro ponía sobre una caja a modo de parrilla, pequeños pedazos de cartón y los daba vueltas, para luego repartírselos a Valentina, quien seguía el juego y hacía como que lo comía y Angy hacía lo mismo, mientras los niños la observaban. Recuerdo que una vez ella comenzó a comérselo de verdad, Valentina se asombró y gritaba: No! No! Es solo un juego tonta!! Mientras Pedro solo miraba en silencio.

Pasó el tiempo y el joven matrimonio pudo comprarse una casa mejor, con mucho espacio y en un mejor lugar. Ya en esos días Pedro había sido inscrito en un colegio privado para comenzar el primero básico. No había sido fácil que lo aceptaran, pues sus pruebas de selección habían salido muy malas y el director de ciclo llamó a Andrea para decirle que necesitaba llevar a Pedro a un otorrinolaringólogo con urgencia, pues daba la impresión de tener algún grado de sordera. Entonces Andrea ya tenía alguna idea que a Pedro lo que le sucedía era algo más que sordera, pero guardó silencio porque pensó que necesitaba enfrentarlo con la vida escolar formal y esperar qué sucedía. Recién ahora los medios económicos eran un poco mejor para poder pensar en ir a médicos privados y buscar una respuesta. El tiempo pasó rápido y Pedro pudo salir adelante con su primero básico. En esos tiempos este curso era muy simple, sin muchas pruebas que rendir y aunque Pedro no sabía leer ni escribir, fue promovido a segundo año básico.

Durante ese segundo año básico de Pedro, Valentina comenzó a asistir al jardín de infantil con gran éxito. Muy pronto se hizo claro que ella aprendía muy rápido y que avanzaba a pasos agigantados, tanto que en un momento Andrea notó que

Valentina tomaba el diario y se concentraba en las letras y estaba mucho rato en esa posición. Andrea lo dejó pasar y más tarde, cuando ya tenía 4 años, se dio cuenta que leía y que comprendía lo que leía!!

Pedro asistía a segundo básico y la mayor parte del tiempo llegaba con los cuadernos sin terminar las tareas del día, con notas de la profesora que decía: no trabaja en clases, se dedica a dibujar.

Comentario

En este periodo hay muchas cosas que suceden en las emociones de los padres y los hermanos. Por un lado la pareja comienza a distanciarse porque las experiencias tan distintas van aumentando la distancia entre las opiniones. En la mayoría de las familias de niños con neurodiversidad existe un patrón que se repite entre los adultos que conviven en lo cotidiano y es que el pensamiento rígido de uno de los padres, a veces los dos, va haciendo cada día más difícil la convivencia. Esto impide que exista un diálogo constructivo en torno a lo que se debiera hacer para aumentar la capacidad del niño para adaptarse. No se trata de echarle la culpa a alguien, más bien se trata de la propia estructura personal de cada padre que ha dado pie a enfatizar el verdadero problema. El problema es una dificultad para comunicarse y contrastar puntos de vista de forma positiva. Uno de los padres logra ver la diferencia de su hijo, pero su forma de ver este proceso lo llena de dolor y no logra avanzar hacia una respuesta concreta y práctica. Este padre solo aumenta la tensión emocional y no promueve el cambio positivo, mientras el otro padre se resiste a ver la diferencia del niño con respecto a sus pares porque le falta la información de la vida cotidiana, que tampoco el padre presente (normalmente la madre que es la que no trabaja horario completo) es capaz de darla porque sus descubrimientos son ambiguos y teñidos con una carga emocional que tampoco lo deja analizar con claridad lo que observa. El proceso que se vive se denomina duelo y tiene muchas aristas, entre ellas y de gran importancia, la propia historia familiar de cada uno de los padres o de quien oficia de adulto responsable de un niño neurodiverso. En este proceso no existe una ayuda formal en la mayoría de los casos y es frecuente que los padres entren en procesos emocionales por separado. Esto debiera ser un proceso con una compañía terapéutica que los prepare a abandonar la soledad de su propio proceso personal y los encauce a encontrar un dialogo común y constructivo.

El tema de los hermanos es también un tema difícil y en muchos casos, muy silencioso. Los hermanos de niños neurodiversos frecuentemente entran en un espiral depresivo, acompañado de las propias dificultades que el niño pueda tener también, lo que no es raro, pues debemos pensar que es una condición de origen genético. Hay que analizar las conductas del hermano desde una perspectiva muy abierta y definir las capacidades adaptativas de éste, aquello que lo ha hecho ser funcional en su vida y que en mucha medida responde a la necesidad del hermano de ofrecer una ayuda a su hermano diferente. Los niños ven con mayor facilidad las diferencias de sus pares y en ese sentido, el hermano acompañante de un niño neurodiverso carga con la sensación de ser responsable de algo que no puede definir con sus palabras, que sin embargo siente y vive a diario. Una vez dado el diagnóstico en la familia, los procesos de reflexión llevan indefectiblemente a mirar a los otros miembros de una familia con otra mirada. De pronto la familia comienza a ver sus conductas cotidianas como una variante de las conductas “extrañas” de su hijo neurodiverso y se puede ver el despliegue de las características diferentes a lo largo y ancho de los miembros del grupo familiar, con más y menos intensidad. Ahí es necesario la capacitación de los padres y del entorno para no caer en una especie de paranoia y comenzar a ver toda conducta como anómala o rara. Es difícil no entrar en la categorización y no es un buen camino porque confunde y añade una sensación de infortunio permanente. La verdad de las categorizaciones o las etiquetas es que en la realidad no sirven de mucho y eso no significa que los padres no tengan derecho a entender y a que se les explique de qué se está hablando cuando se esbozan los diagnósticos en torno a su hijo. Lo importante es que los padres entiendan que la ciencia no tiene muchas respuestas exactas y que los diagnósticos varían según la etapa de la vida en que se analiza a un niño. Una etiqueta sirve cuando fomenta un camino de intervención y en ese sentido, la escuela es el principal agente de cambio en esta mirada. Los profesionales de la educación debieran tener una formación para la neurodiversidad y acompañar sus planificaciones de diferentes estrategias en aula para aumentar la posibilidad de éxito a aquellos niños que aprenden de formas y ritmos distintos. En muchas ocasiones algo que podría ser simple se complica por la necesidad permanente de encasillar y dejar fuera de la norma a los niños que no cumplen los objetivos establecidos. El trabajo de los docentes debiera encaminarse a entender el camino del aprendizaje co-

mo un sendero con pisos de distinta naturaleza y asegurar la inclusión de los niños con ritmos y formas de aprendizajes distintos con la flexibilidad necesaria y proyectar el trabajo del aula en base a los terrenos que se pisan en lo cotidiano, sin tanta burocracia y dándole el tiempo a la aparición de conductas adaptativas a los niños neurodiversos en su espacio natural, sin tanto proceso anexo. Las experiencias de colegios con inclusión en el aula hablan sobre la flexibilidad de los pares para entender a los niños neurodiversos y se gana en valiosa experiencia vital en lo social y valórico, como también en la producción de conductas adaptativas en los niños neurotípicos. Se puede argumentar frente a esto que los profesores solo siguen las reglas y normas impuestas por la dirección de un establecimiento educacional. En este punto hay que ser enfáticos. Ninguna ley ni ninguna disposición ministerial cambiará la realidad que se vive al interior de las escuelas si no se entiende que los niños neurodiversos no son un problema, no son los niños que “echan a perder el promedio del curso”, sino que son los niños que aseguran que nuestra educación va por el cauce valórico que promueve la aceptación y la tolerancia del otro, al que necesito para desarrollarme, que no es mi enemigo y que no necesito que otro fracase para que yo me sienta bien con mi triunfo. Esta necesidad competitiva que se ha instalado en nuestra sociedad es el germen que ha enceguecido a los padres y a los líderes de la educación en nuestro país. ¿Es necesario dejar niños fuera del sistema educativo? ¿Dónde metemos a los niños que no encajan en los objetivos buscados? ¿No será que nuestro pensamiento rígido es más rígido que la de nuestros niños neurodiversos? En todo sistema educativo debe existir la norma y la ley que la proteja, pero cuando se habla de actitudes el asunto es diferente porque nos retrata profundamente en los valores que realmente nos parecen importantes; no los que decimos que son importantes. Hay que reflexionar sobre la gran cantidad de niños que asisten a especialistas para rendir en el colegio, hay que pensar que nuestros niños y jóvenes soportan un estrés que cobra sus víctimas y que dejan en el camino a muchos y con ellos a sus familias. Cuando hablamos de estos niños abandonados por el sistema educativo, hablamos de una tragedia para sus familias y no es una exageración. Para quien lo ha vivido sabe de qué hablo. Cuando existen los medios económicos se puede acudir a especialistas, clases particulares, apoyos, un colegio flexible, pero cuando los medios no están los niños quedan solos, ex-

puestos al fracaso y a la frustración permanente, si los padres no tienen instrucción la cosa se pone aún peor.



La enfermedad de Andrea

El continuo estrés al que estaba sometida, por el trabajo, la carga de los hijos y la casa, comenzó a hacer que la salud de Andrea sufriera un gran traspies. Había comenzado a tener cólicos renales muy seguidos y en el colegio donde trabajaba no entendían qué le sucedía. A Andrea le encantaba su trabajo, pero esta continua sensación de un dolor imposible de soportar la fueron dejando en casa con licencias. En este tiempo en casa se dio cuenta que Pedro no avanzaba nada en el colegio y que cada vez mostraba más conductas extrañas. No quería andar solo por la casa y le pedía a su hermana que lo acompañara a todos lados, no se sacaba los calcetines para dormir porque decía que las sábanas lo molestaban, sus crisis de asma se agudizaban cada vez que había algún examen en el colegio y llegaba muy triste porque sacaba malas notas. Muy pronto comenzó a decir que él era tonto y que sería un mendigo.

Durante ese fin de año, Andrea decidió que si no se convertía en la profesora las 24 horas del día de Pedro, no avanzaría. Y como la situación económica había cambiado mucho en esos meses, tomó la decisión de dejar de trabajar.

Al llegar segundo básico, el riñón de Andrea no dio más y fue intervenida quirúrgicamente, lo que significó un gran tiempo hospitalizada y luego recuperándose en casa. Durante los siguientes años llegó a la convicción que su estilo de vida tenía que cambiar porque si no lo hacía podría no estar para criar a sus hijos. Y ella sabía que Pedro necesitaba aprender de una forma especial. ¿Cuál? Todavía no lo sabía, pero estaba dispuesta a averiguarlo y si no existía ese método, tendría que inventarlo.

Durante los años siguientes Pedro comenzó a trabajar a diario con Andrea quien comenzó a comprender que su hijo no lograba deducir lo que las profesoras querían que hiciera. Entonces Andrea comenzó a asistir a cuanto actividad con los apoderados hiciera el colegio porque dedujo que tenía que conseguir todos los temas que trataban en clases y ella enseñárselos de nuevo en casa a Pedro. Fue así como muy pronto se convirtió en presidenta de curso y estaba presente en la organización de todos los detalles del entorno educativo de Pedro. Los profesores la conocían y los apoderados también, lo que le facilitaba la tarea de pedir todos los días, a través del teléfono a los padres del curso de su hijo, las materias que habían pasado.

De esa manera ella comenzó a completar los cuadernos de Pedro y volvía a presentarle los contenidos, pero ahora a través de esquemas visuales y muchos dibujos. Las tardes enteras eran para buscar material y recortar, pegar, hacer disertaciones, lograr que entendiera libros a través de lecturas en voz alta hechas por ella o grabadas para que él las escuchara.

Comprendió que no sabía lo que era organizar su mochila y colocó carteles donde aparecía los pasos para ordenar la mochila y lo acompañaba en esta tarea todos los días. Mientras Valentina avanzaba sola en su colegio, ya que al paso de los años ella se fue a estudiar a otro colegio privado, justamente al colegio donde Andrea había sido profesora.

Fueron años muy duros en cuanto a la desesperación de Andrea porque Pedro aprendiera y conservara el ritmo de sus compañeros, pero comenzó entonces, alrededor del 5° Básico, lo que para muchos no era evidente, pero que ya había notado Andrea; Pedro no tenía amigos y los que había logrado eran los que a través de la táctica social de Andrea, llegaron a compartir con sus padres a la casa de Andrea. Ella se esforzó por sacar todas sus cualidades de relacionadora pública y organizaba comidas y fiestas de Sábados, donde invitaba a las familias de apoderados del curso de Pedro. Los padres comenzaron a estrechar lazos y los niños también se convirtieron en amigos, porque Pedro en su casa se sentía feliz y a gusto, muy distinto al ambiente del colegio, donde era objeto de burlas y en más de alguna vez, de golpes.

Al llegar a 6° Básico la situación se tornó insostenible con Pedro; sus compañeros le habían propinado tantos golpes y burlas que él ya no quería ir al colegio. Todos los días al despertarlo lloraba porque no quería ir y aunque Andrea iba al colegio a pedirle a los profesores que observaran estas conductas de los otros niños, ellos solo decían que eso era parte del crecimiento y que tenía que dejar de ser una madre aprehensiva. De pronto Pedro dejó de hablar y solo lloraba en la casa, solo quería estar en su cama y Andrea buscó un psicólogo para que lo evaluara. Le dijo lo mismo que le habían dicho ya muchos anteriormente. Según ellos Pedro era inmaduro y tenía fobia escolar, que había que poner rígidas reglas en el hogar y que él cambiaría con el tiempo. Pero no cambió. Al contrario; empeoró. Hasta que en Diciembre del 6° año le contó una mamá a Andrea que un grupo de niños habían tomado a Pedro y lo habían llenado de escupos en el suelo y le habían sacado los zapatos y la chaqueta, a vista y paciencia de todos en la sala de clases, incluido el profesor, a quien le pareció graciosa la situación. Pedro no lloraba. Solo se hizo un bollo y en posición fetal se quedó hasta que lo dejaron de golpear. Esa fue la última vez que asistió a ese colegio.

Andrea fue tildada de loca, de madre sobreprotectora y de muchas otras cosas. Es difícil describir la pena que sentía al ver que su marido tampoco veía el problema y parecía estar demasiado ocupado en su trabajo para pensar en lo que ocurría. Pero ella lo disculpó pensando que tal vez en verdad era un proceso que tan solo ella veía. Aún así, dudando de sus certezas, lo cambió a un colegio muy cercano al de Valentina. En este colegio, desde un principio recibió la ayuda incondicional de la psicopedagoga del establecimiento. Aún no había ningún diagnóstico, pero ya Andrea se le había metido en la cabeza que no descansaría hasta lograr saber qué le sucedía a su hijo.

Hacía poco que había comenzado el boom de internet y Andrea como buena lectora comenzó a leer cuanto libro de psicología y psiquiatría encontraba en la red. No encontraba nada. Lo llevó a muchos psiquiatras y a muchos neurólogos y nada. En alguna oportunidad la psiquiatra le dio indicios de que tal vez ella tenía una patología y eso era lo que sucedía. La verdad Andrea también lo pensó muchas veces. Para ese entonces ya estaba esperando su tercer hijo, Miguel.

Comentario

(Habla Andrea): En esta etapa del proceso me sentía muy sola y haciendo algo que a ratos ni yo misma entendía. Sabía que tenía que educar a Pedro y ayudarlo a ser lo que yo sabía que podía. El problema que todos los indicadores desde el sistema educativo me decían que él no era apto, que no rendía, que no hacía lo que debía hacer. Él también lo sabía y me dolía que viviera con el estigma de ser un niño que le iba mal en el colegio, cuando todo en nuestra casa estaba dado para que pudiera estudiar bien. Muchas veces él me dijo que lo sentía, que lo perdonara. Yo no entendía a qué se refería y le pregunté. Él me dijo que lo perdonara por no parecerse a nosotros. Su padre y yo fuimos muy buenos alumnos y él lo sabía, por eso lo decía. No puedo expresarle la pena que me inundó cuando entendí su disculpa. Sin palabras.

Afortunadamente mi situación económica era buena y podía dejar de trabajar para dedicarme por completo a mis hijos. En ese entonces no lo dudé y creo que si volviera atrás, aún sabiendo las consecuencias de esa decisión, lo volvería a hacer. Entramos en un tema difícil y doloroso. La condición de madre de un niño neurodiverso en Chile es muy triste y muy abandonada en todos los sentidos. Las leyes no lo validan y no se legisla sobre la base de las consecuencias físicas y psicológicas que esto conlleva para la mujer que abandona su trabajo para cuidar a sus hijos con necesidades especiales.

Muchas madres de origen humilde no tienen opción y tienen que trabajar y dejar a sus hijos solos o con algún familiar, pero el niño no logra salir adelante ni en su educación ni en su desarrollo porque la persona que podría ayudarlo, no está, tiene que trabajar. En el plano de la rehabilitación emocional y social los estudios indican con claridad que la presencia de un adulto responsable de forma permanente puede hacer la diferencia entre un niño adaptado a un niño excluido. Mi experiencia me ayudó a entender el sufrimiento de las madres que no pueden dejar de trabajar y ven como sus hijos se deterioran. Yo miro a mis hijos y me siento

afortunada porque pude acompañarlos las 24 horas del día por muchos años. Hoy las cosas son diferentes porque el menor ya tiene 17 años, pero en algún tramo de mi vida tuve que salir a trabajar y dejarlos solos. Eso me dolió porque sabía que no estaría cuando me necesitaran y en el caso de mis hijos, la vida cotidiana a veces se volvía a cuadritos por múltiples razones, y me angustiaba pensar que podría ocurrir algo si no había alguien preparado para resolver sus crisis de ansiedad o un momento de confusión, o simplemente el estrés, o la necesidad de que alguien los acompañara a organizarse. Pero ya pasó esa época, ellos están enriellados, viviendo sus vidas con un objetivo claro y felices de ser quienes son. Pero eso ha tenido un largo proceso y también sus costos. De nada me arrepiento, cada día con ellos ha sido una bendición y aunque a ratos he querido tener a una pareja a mi lado, comprendo que no es posible por el momento y muchas madres que como yo tienen esta experiencia, saben de qué hablo. Mi función es de 24/7, todo el año, todas las estaciones, sin horarios. Acompañar el crecimiento de los hijos es una tarde ardua; se hace cuando ellos lo necesitan, no cuando uno quiere o puede...en ese momento ya es tarde. Los niños de hoy en Chile viven muy abandonados, el trabajo de ambos padres ha vuelto común que los chicos vivan sus vidas desde muy pequeños de forma muy independientes y solos. Los padres se sienten reconfortados cuando les contestan el celular sus hijos. Pero eso es una forma muy engañosa de sentirse parte de la vida de los hijos. Yo conozco varios casos donde los chicos contestan en medio de una actividad muy alejada de lo que los padres creen que hacen y los padres se quedan tranquilos en su inocencia, ya que el hijo les contesto el celular. Acompañar la vida de los hijos es vital para asegurar un listado de valores necesarios para vivir felices, acompañarlos no es tampoco vivir diciéndole lo que deben hacer y lo que no, acompañarlos es entender su forma de mirar la vida y ayudarlos a encontrar su lugar en el mundo, en todos los sentidos.

Estas madres que optan por acompañar el desarrollo de sus hijos neurodiversos no cuentan con ningún tipo de seguro ni de garantías. Al término de sus vidas se encuentran cansadas, enfermas y pobres, muy pobres y solas. Es una realidad que en Latinoamérica se hace cada vez más evidente y los estudios apuntan a un deterioro progresivo y que en muchos casos va acompañado con un deterioro mental, a causa del estrés sostenido y la depresión. En mi caso esto no será así, porque he

contado con la ayuda económica del padre de mis hijos, pero no porque el sistema estatal y judicial lo haya obligado, sino porque libremente ha querido hacerlo. Mi pregunta es: ¿Qué hacen las madres de niños neurodiversos cuando los padres biológicos de sus hijos las abandonan y les niegan ayuda económica? Con mi educación he logrado trabajar de forma más libre para poder estar presente igual en mi casa, sin embargo no es la situación de la mayoría de las madres de este país.

En la medida que se haga algo por las madres cuidadoras, se hará también por sus hijos neurodiversos. Ellos las necesitan cerca y sanas. Una madre cuidadora es la verdadera gestora de la recuperación e inclusión de un niño neurodiverso. Esa es la primera parte de un proceso de inclusión real; permitirles a las madres cuidar a sus hijos tranquilas y que cuando los años les pasen la cuenta, puedan contar con un dinero para poder subsistir y asistencia de salud gratuita. No podemos comenzar a hablar de inclusión en la escuela si no miramos el hogar de los niños neurodiversos y protegemos a quien los protege. En esa misma línea el estado debiera poner a disposición de las madres cuidadoras terapias de acompañamiento gratuito, que le permitan manejar su estrés y su ansiedad, raíz de muchos padecimientos físicos que a lo largo de los años van mermando considerablemente su calidad de vida.

La madre cuidadora debe ser protegida por los otros miembros de la familia, permitirle un día de descanso, potenciar las redes de apoyo entre los familiares y amigos, que cada uno pueda “inscribirse con una actividad con el niño (las experiencias sociales controladas son de importancia crucial) Después de toda esta reflexión, hay que agregar un dato no menor, la mayoría de las madres cuidadoras no logran mantener una pareja estable, debido principalmente a que su salud mental se deteriora y cada vez se encapsula más en su hogar, cortando lazos sociales y familiares. Es un proceso complejo que no se soluciona solo con la voluntad de la madre cuidadora.



Miguel

Andrea estaba feliz por este hijo que venía a consolidar este matrimonio, cada día trataba de ayudar a su esposo a estar tranquilo, a que no se preocupara de nada en casa, para que pudiera trabajar bien, porque sentía que de verdad él se esforzaba mucho y veía que gastaban mucha plata en salud y ella misma hacía muchos gastos en la casa, tratando de buscar maneras de incentivar a los niños, muchos instrumentos musicales, hartos libros, hartos juegos de video, etc. La verdad Andrea a ratos perdía el rumbo, porque no sabía qué hacer para lograr que Pedro saliera de sus estados depresivos, que ya habían comenzado a agudizarse. A Valentina tampoco le era fácil relacionarse con su entorno, porque comenzó a ser claro que su personalidad tenía rasgos muy precisos: ella decía lo que pensaba sin filtro alguno y luego cuando se daba cuenta que había dicho algo ofensivo, solo atinaba a esconderse o a tomar una posición dura, como si no le importara. Pero eso no era así. Le costó muchos años darse cuenta que el rechazo de sus compañeras le dolía mucho y que no sabía cómo arreglar lo que hacía.

El proceso del embarazo de Miguel fue difícil. Andrea tuvo que permanecer en cama desde los cuatro meses. Al parecer el resto de los familiares tenían la sensación que Andrea no necesitaba a nadie y que la vida que tenía con los niños era un poco extraña. Les parecía que los niños vivían rodeados de muchos otros niños, que eran traídos por Andrea a la casa, amigos y amigas de cursos de los niños, los que eran bien atendidos por las nanas y Andrea, lograban hacer que tanto Pedro como Valentina, gozaran de un grupo de amigos, que los visitaba y que ellos también visitaban. Andrea hacía este esfuerzo por una inclinación natural a criar niños y a enseñarles a compartir, de diversas formas. Aparecían los instrumentos, las películas y cocinar entre todos algo rico.

Al nacer Miguel no hubo nada extraño. Fue una cesárea con algunas complicaciones. A la arsenalera se le quedó una compresa en el interior de Andrea y a las pocas horas Andrea comenzó con un cuadro febril grave. Fue llevada a pabellón y se extrajo de forma muy rápida el apósito olvidado. En esta misma operación ella decidió ligarse las trompas porque pensó que no podría con más carga de hijos. Al paso de los años, después de su divorcio, muchas veces se preguntó si había sido una buena decisión..

Una vez llegado Miguel a casa, los niños estaban felices, solo lo miraban y se miraban asombrados. Miguel parecía un niño robusto y sano, sin embargo, muy pronto comenzó a enfermarse mucho de resfríos y de cosas extrañas, que solo tuvieron sentido cuando a través de una radiografía de tórax se descubrió que tenía muy grande el corazón, lo que indicaba que algo no funcionaba bien. Después del shock del primer momento, rápidamente buscó un médico cardiólogo y se le diagnosticaron varias malformaciones cardiacas. Todas compatibles con la vida, pero había que operar rápidamente. A los seis meses Miguel fue operado de una de sus malformaciones, confiando que el resto debían desaparecer con el crecimiento y con los cuidados necesarios. Entre esos cuidados la profilaxis por endocarditis, cosa que parecía fácil, con un solo detalle. Al no poder cerrarle el ductus persistente por delante, se le abrió por la espalda, teniendo que recoger el pulmón izquierdo, lo que sumado a que se contagió de un virus sincicial en la misma UTI, lo llevaron a padecer de un asma severo con múltiples recaídas, teniendo que hospitalizarse muy seguido en una clínica de la capital; junto al niño se hospitalizaba también Andrea. El tener que hospitalizarse con él, le significaba un gran desgaste emocional y físico. Pero era necesario y lo aceptaba con gran coraje. Sabía que dejaba solos a sus otros hijos, pero éste corría un serio peligro, por lo que intentaba mantenerse alerta y equilibrada.

Muchas veces tuvo que salir a las tres de la mañana con Miguel seriamente ahogado, a la urgencias, lo que terminaba con el niño hospitalizado y los otros niños solos en casa con la nana o con José, que a estas alturas ya se mostraba cada vez más ausente y lejano con todo lo que tuviera que ver con la casa y Andrea.

Anterior a este proceso ya Pedro había llegado a su punto máximo de desconexión con el mundo y en muchas ocasiones gritaba y lloraba desconsoladamente,

mientras se golpeaba la cabeza contra la pared. Llegó un momento en que en su desesperación, Andrea, buscando una solución, comenzó a leer el manual diagnóstico de enfermedades mentales. Andrea se leyó cada síntoma de cada enfermedad existente, hasta que un buen día se encontró con las palabras “Síndrome de Asperger”.

Al leer los síntomas, comprendió que era esto lo que estaba buscando desde hace tanto. Buscó toda la información que pudo en internet y mientras más leía, más se convencía. Emocionada le mostró a José su hallazgo y lloraba entre una sensación de pena profunda y una luz que tenía que lograr alcanzar.

En unas páginas de internet, leyó que había una mujer chilena hablando sobre el Síndrome de Asperger en España, en un congreso de especialistas. Ella se llamaba Maricarmen Aguilera. Busqué su nombre por todas partes, nadie la conocía. En ese momento Andrea pensó que debía buscar en la FONADI, centros donde se atendieran personas autistas. Y ahí leyó que Maricarmen era la directora del Centro Leo Kanner, centro especialista en trastornos de la comunicación. Buscó el teléfono y pidió hablar con ella. Desde el otro lado de la línea una voz muy dulce le dijo que era ella misma. Andrea quiso llorar, pero se mantuvo absorta en decir el mensaje que tenía en la mente: Tengo un hijo asperger de 12 años y nadie lo ha podido diagnosticar, necesito me des un nombre de alguien que lo pueda ver aquí en Chile. Y ella sin titubear me respondió: Anota, se llama Dr. Luis Sepúlveda y él atiende muy pocos pacientes, está muy anciano. Dile que vas de parte mía. Este es el fono de su casa.

Andrea colgó y solo podía llorar. Sus pensamientos bullían y sentía que por fin tenía una luz que seguir.

Rápidamente pidió la hora y fue con Pedro. Como ya tenía un largo recorrido con los especialistas y Pedro, se le ocurrió escribirle una carta al Dr. donde narraba toda la historia de Pedro, pasando por el forcep hasta las rabieta y los golpes autoinfringidos. De esta manera, Pedro no escuchaba lo que yo le estaba diciendo al Dr. Porque en todas las entrevistas él se alteraba mucho con lo que yo decía y se ponía mudo o trataba de parecer muy conectado, logrando manipular la entrevista.

ta. Era como obvio que él lograra hacerlo porque ya se sabía de memoria la dinámica de la entrevista.

Después de varias horas, el Dr. Sepúlveda me hizo entrar y me dijo que necesitaba al menos dos entrevistas más, yo le dije que necesitaba un certificado que dijera lo que él tenía porque nadie me quería ayudar en el colegio si no existía un diagnóstico. Y él me miró y me dijo: Señora, es cierto, su hijo tiene el síndrome de asperger, en grado leve, pero lo tiene y además tiene problemas cognitivos y emocionales asociados a este diagnóstico. Andrea sentía que las piernas le tiritaban y el Dr. Sepúlveda le dio el nombre de una de sus alumnas, la Dra. María Alicia Espinoza, quien podría diagnosticarlo y seguir con su tratamiento. Y así Andrea sacó hora en la clínica donde ella atendía y se lo llevó. Le llevó la misma carta que le había llevado al Dr. Sepúlveda y ella le dijo, que tenía el síndrome de asperger. A partir de ahí, comenzaron los medicamentos, pero Pedro se rehusaba a tomarlos.

El colegio comenzaba los exámenes de fin de semestre y Pedro cada vez estaba peor, se encerraba en su pieza y solo miraba el techo, no paraba de llorar. Andrea lo oía desde afuera de la puerta de su dormitorio, mientras tiraba sus cosas o se golpeaba. La vida de Andrea era un desastre de marca mayor. José era un espectador que se sentía fuera de lugar. No se trataba de que no quisiera a sus hijos, simplemente no lograba entender porque Andrea lo exageraba todo. A él le parecía que sus hijos eran absolutamente normales y que en realidad esto era debido a que Andrea no tenía estructuras en la casa. Se levantaba a cualquier hora y se acostaba a cualquier hora. Además daba la impresión que no hacía nada durante todo el día ya que había nana todos los días. Por lo tanto todo lo que tenía que hacer era organizarse y cumplir metas todos los días. Eso era lo que veía José. Además él estaba todo el día con gentes bien arregladas, hablando negocios y millones, grandes proyectos, por lo tanto todo este desastre le era perturbador. Por otro lado, Andrea parecía engordar cada vez más y había comenzado a perder los dientes, que después comprendió era por el estrés que desencadenaba un bruxismo de marca mayor..

El punto más álgido de la historia de Pedro comienza cuando ya no quiere salir de casa y amenaza con suicidarse, llora todo el día y parece estar somnoliento, habla sobre que algo le pasa a su mente y Andrea lo lleva a donde la doctora quien le sugiere que tal vez sería bueno pensar en una internación si los síntomas se agrava-

van. Andrea le dice que por ningún motivo. La psiquiatra le dio un certificado donde se le cierra el semestre con anticipación a Pedro en el colegio y le da la receta para mantener esta época de crisis en casa. Después de dos semanas encerrado y casi sin levantarse a nada, Pedro comienza a salir a hablar con Andrea, quien dormía en la puerta, esperando que despertara. Muchas veces, si él se lo permitía se acostaba con él y lo consolaba y le decía que todo cambiaría, que ella sabía que era un niño inteligente y que solo era una etapa, que pasaría.

A Andrea le partía el alma la forma de hablar de Pedro y de su consciencia exacta de lo que le sucedía. Al mismo tiempo, Andrea solo trataba de acompañarlo y mantenerlo con el mínimo de estrés posible, buscando formas de motivarlo, de que encontrar un objetivo por el que luchar.

Miguel ya estaba un poco más grande y a pesar de que sus internaciones eran frecuentes, Andrea había logrado manejar la situación lo más posible en casa, comprándose un nebulizador casero, para evita las constantes visitas de la ambulancia, que al final le ponía un toque más trágico a la situación. Llegaba un punto que no era posible mantenerlo más en casa e igual debía ir a la urgencia y terminaban hospitalizados. Para ese entonces ya Valentina de 10 años se hacía cargo de la situación y se preocupaba de su hermano Pedro. José había comenzado a viajar mucho por asuntos de negocios y tenían una nana permanente en casa.

Comentario

En el caso particular de las personas asperger inciden muchas variables para que el proceso de diagnóstico sea tan difícil. Por un lado está el problema que enfrenta el especialista, ya sea el psiquiatra y el neurólogo, que no se atreven a definir un diagnóstico porque se puede caer en lo de poner una etiqueta y no comprender que los diagnósticos en el caso de aquellas condiciones que se evalúan solo por examen clínico, es decir que no tienen correlatos biológicos evidenciados a través de un examen o prueba de laboratorio, van variando según el proceso de desarrollo del niño. Por otro lado el examen clínico es siempre un proceso subjetivo, en el que inciden variables que no siempre están claras y que además no siempre se cuenta con consultas extensas de parte de los especialistas, que tampoco tiene la culpa de esta situación, que tiene más relación con la dinámica de un centro de consultas que no permite una consulta de más allá de media hora o de una hora, a lo sumo.

Por otro lado si uno analiza la situación al interior de las escuelas, todo es muy confuso. El profesor jefe no sabe qué hacer con este niño que al parecer no tiene nada; no le falta un brazo, no le falta un ojo, habla, camina y hasta se ríe...¿Qué podría tener de malo este niño? Y ahí comienza la tarea de la madre que quiere que la escuchen porque su hijo algo tiene y no sabe qué es. Entonces el niño comienza a hablar cada vez menos y sus compañeros comienzan a burlarse de él y como además le va mal o es una persona que hace cosas poco usuales, los compañeros de clases comienzan a aislarlo, aparece el bullying. Mientras se hace la clase, obviamente ningún profesor nota nada extraño. Claro, porque es una situación social controlada por un adulto que está en frente. El problema aparece cuando tocan el timbre para que se vaya el profesor y en esos cinco minutos en que el curso queda solo, varios compañeros del niño asperger lo tiran al suelo y lo llenan de chicles. Llega el profesor siguiente y encuentran al niño asperger en el basurero o en el baño tratando de sacarse los chicle; cuando llega a la clase el niño asperger, el

profesor le pregunta por qué llega atrasado y el niño no sabe qué responder porque está avergonzado. Lo echan de la sala y se va a inspección. Allí se sienta a mirar las caras de los otros niños castigados que no tienen nada que ver con él y termina golpeado, con dos anotaciones al libro de clases. Cuando llega a la casa su mamá horrorizada le pregunta qué fue lo que le pasó y él solo dice que no sabe, mientras llora desconsoladamente. Cuando le dice a su madre que no sabe es porque en verdad no entiende nada. Su habilidad social y de comprensión de las acciones sociales se reducen a casi nada con el estrés y ante la violencia y el rechazo permanente de todas las personas que lo rodean.

Normalmente los padres de personas asperger también pueden presentar algún tipo de neurodiversidad, lo que influye a que no logre actuar correctamente ante las situaciones frente al colegio; no logra entender cuáles son los caminos que debe hacer para ayudar a su hijo y esto no solo es un obstáculo en su mente, es muy real. Solo que al tener comprometida su emoción y la dificultad que supone vivir con un hijo neurodiverso, la madre no cuenta con las herramientas emocionales ni sociales que la hagan actuar de tal forma que las redes de poder en el entorno escolar se muevan a su favor, sino todo lo contrario. Agreguemos que los entornos escolares tan competitivos y deshumanizados que nos han comenzado a caracterizar, tienen como primera premisa el “ES QUE ELLA LO SOBREPOTEGE”

O peor aún “ES QUE A ESTE NIÑITO NO LE DA PARA MÁS”

Si tan solo entendiéramos que la dinámica de la neurodiversidad está cada vez más presente en nuestra sociedad y que mientras antes logremos abrir nuestras mentes para dejarles el espacio que deben ocupar dentro de las escuelas, antes comenzaremos a construir espacios educativos verdaderos. No se educa solo cuando se tiene un “concepto de hombre”. Se educa también cuando se educa a los hombres presentes en esos niños con nombre y apellido, sentados en los bancos de cualquier escuela. Los niños son reales, sus problemas también, pero también lo son sus capacidades.



La muerte del padre de Andrea

Por esos días Andrea recibió el llamado de su hermana contándole que su padre estaba muy enfermo y que lo habían llevado a la clínica a hacerle unos exámenes de urgencia. Al poco rato volvió a llamar, pero ahora ahogada en llanto y desesperación, diciéndole a Andrea que su padre tenía cáncer y que estaba grave.

A partir de ese momento la vida de Andrea se dividía entre los cuidados de Pedro y Miguel, mientras que Valentina había sido abandonada a su suerte, con los cuidados de la nana, que a Dios gracias era una excelente persona y que entendía la tragedia que se vivía en esta casa, pero aún así abandonada por su madre que no daba más de tristeza.

Al poco tiempo el padre de Andrea fallecía, después de un largo proceso de quimioterapias y operaciones. Andrea no lograba tranquilizar su pena y trataba de calmarse pensando que al menos había logrado explicarle a su padre que él era asperger y que toda su vida había sido una lucha entre su bulimia y sus ansiedad por comer, su falta de amigos y su lenta forma de hacer y ver la vida.

Después de algunos años José se marchó de la casa. Las razones fueron varias y todas dolorosas. Andrea no lograba entender en qué había fallado, qué había dejado de hacer, en qué minuto lo había perdido. Después de algunos años pudo ver con más tranquilidad todo el proceso vivido y sintió que no había culpables; solo la desesperación, la falta de comunicación entre ambos, el ensimismamiento de cada uno con su dolor. Esta había sido una batalla de muchos años, contra la que nadie pudo salir indemne. La vida había impuesto desafíos que no se pudieron resolver en todos los aspectos de forma positiva. Andrea había dejado de lado a su esposo, enfocada en las vidas de sus hijos, sin darse cuenta fue relegando a José a un se-

gundo plano, donde él también sufría su distancia y su sensación de no ser parte de la historia de la familia. Andrea en su afán de mantenerlo tranquilo, lo había dejado sin ser parte de cada uno de estos procesos. Años más tarde comprendió que su afán de resolverlo todo le había transmitido a mucha gente esa sensación de que ella no necesitaba a nadie. Más tarde también comprendió que esa faceta suya de gastar sin límite era otra característica de su neurodiversidad alterada; su necesidad de resolverlo todo con algo material y de llenar a los niños de cosas y a ella misma la había trastornado a tal punto que era capaz de mentir y buscar la forma de satisfacer con algo, lo que fuera, esa sensación de haber perdido el control de la satisfacción de vivir. Ella se sentía en un laberinto sin respuestas, ahogada por el dolor de acompañar continuamente a sus hijos sin ver avances rápidos y concretos. Todo era tan invisible, tan silencioso. Su trabajo de acompañar a estos niños neurodiversos la volvía loca y trataba de estar siempre bien, aunque en el fondo, a cada paso que daba con ellos, sentía que no lograba nada.

Comentario

Muchas madres pierden el norte de lo que buscan en cuanto a la crianza de sus hijos neurodiversos. No saben si lo que están haciendo es lo correcto y la familia, en vez de ser un apoyo en esta confusión, se vuelve un obstáculo más. No se trata de que la falta de educación o la pobreza haga más difícil la comprensión del verdadero problema. Aún en hogares de mucho nivel educacional y económico no se logra ver con claridad la magnitud del fenómeno que acompaña la difícil tarea de convivir y educar a niños neurodiversos. Los niños asperger sufren con el estrés común de la vida cotidiana y no es poco frecuente que se recluyan en sus dormitorios y en sus casa por no soportar la carga que significa cumplir y asistir a una escuela de forma diaria. En muchos casos los niños asperger tienen facilidad para aprender, pero el hecho de tener que hacer sus aprendizajes en compañía de otros niños, les perjudica y los altera a tal nivel, que aquella facilidad no se puede apreciar. Lo social es un elemento crucial en el desarrollo de un ser humano, pero en una persona asperger debe estar mediatizado por personas especialistas que logren ver sus dificultades y les permitan avanzar en sus habilidades sociales de forma paulatina, a su ritmo. No se saca nada con obligarlos a trabajar en grupo porque lejos de aprender algo social, lo que va a suceder es que su sensación de fracaso y de frustración los dejará aún más deprimidos y expuestos. Se necesita una gran dosis de paciencia y de entender que el ritmo de un niño asperger es el resultado de neurobiología diferente, que no se trata de que este niño sea malcriado ni sus padres sobreprotectores. Las madres son las que conviven con ellos a diario y logran ver sus dificultades con mayor claridad y aunque muchas veces no son capaces de definir las claramente, ellas saben que algo ocurre con sus hijos, pero no saben qué. El estado emocional de la madre influye drásticamente en la posibilidad de equilibrarse de un niño asperger. Es de suma importancia apoyar a la madre y tomar en cuenta sus observaciones, promover su entendimiento de los procesos emocionales y biológicos que vive su hijo asperger. Necesita entender cómo se presenta en su hijo su neurodiversidad porque es ella la que estará presente cuando sobrevenga una

crisis y es necesario que alguien lo contenga de forma apropiada. La madre necesita contención permanente y toda la información necesaria.

El proceso social es un proceso vital en el desarrollo intelectual y emocional. Si un niño no logra interactuar con sus pares, algo debe estar ocurriendo que no es perceptible para los adultos, pero sin duda que sus pares detectan y lo apartan del grupo. Algo hay en este niño que los demás niños rechazan y que tampoco pueden definir. En la mayoría de los casos de niños asperger se trata de una mala lectura del lenguaje no verbal y sus conductas son percibidas por los otros niños como raras o simplemente ridículas. Para los adultos pueden parecer como curiosas o hasta simpáticas, pero la verdad es que el niño asperger sufre porque no sabe qué es aquello que hace que los demás niños lo vean como un niño extraño. En la medida que el niño toma consciencia de su alteración en la evaluación de las señales no verbales, logra entender que está haciendo mal a los ojos de los otros niños y comienza a construir conductas adaptativas, estas son aquellas conductas que ha inventado estratégicamente para adaptarse y que logra que los otros niños no lo vean como alguien raro. Esto es posible gracias a una inteligencia promedio o por sobre el promedio.

Cuando los niños asperger no logran evolucionar en cuanto a elaborar conductas adaptativas, la frustración se apodera de ellos y muy pronto llega la depresión. Para lograr esas conductas adaptativas es de primera importancia el vínculo emocional con la familia y con los que son de su confianza.



En búsqueda de una oportunidad

Andrea había sido buscada por algunas revistas muy importantes para que hablara de su experiencia con el Síndrome de Asperger y le preguntó a Pedro si él quería participar de esto. Pedro dijo que no quería que pensarán que él era deficiente mental. Andrea le explicó que de esta manera podría ayudar a otros niños que están viviendo lo mismo que él y que no han tenido la oportunidad de saber que se puede salir adelante.

A Pedro ya las cosas le habían comenzado a resultar. El colegio aceptó la adaptación curricular y eso significaba que el estrés que le significaba rendir en el colegio, comenzaría a bajar. Con las suspicacias de muchos profesores se comenzó una experiencia inédita a nivel educativo en Chile. Pedro ya estaba en primero medio y ahora ya no tendría más clases de matemáticas ni física con el resto de sus compañeros. Andrea consiguió a través de la psicopedagoga del colegio, que una abuela de uno de los alumnos del colegio le hiciera clases de Matemáticas y Física a Pedro, en una sala apartada y asolas con él. Era una señora que era jubilada, profesora de matemáticas, la señora Rosita, quien además tenía un nieto pequeño en el colegio, al que venía a buscar a la salida del colegio todos los días.

Acordaron un pago mensual con ella y ella venía todos los días que Pedro tenía clases de matemáticas y física, según horario, haciéndole clases en una salita aparte, lejos del bullicio de la sala de clases. Nadie creía en que esto resultaría. Pero al paso de los años, ya en tercero medio, con este mismo sistema, el profesor jefe se le ocurrió que Pedro diera la prueba de matemáticas junto con sus compañeros. Y sucedió que Pedro obtuvo la mejor nota del curso. Pedro no lograba dar crédito a lo que sucedía. Lentamente había logrado creer en sus capacidades otra vez. Y de pa-

so también los profesores habían logrado entender que esto no era un juego, no se trataba de que Pedro era flojo ni que Andrea era una madre sobreprotectora.

Al mismo tiempo que esto sucedía Andrea leía y fotocopiaba todo texto que se publicara en habla castellana y se los fotocopiaba al colegio, para ir formando una pequeña biblioteca donde los profesores pudieran entender de qué trataba esto del Síndrome de Asperger(era el año 1999). Cada día era un desafío para Pedro, pero Andrea esperaba pacientemente a cada uno de los profesores a la salida para que la escucharan y así poder explicarles de qué se trataba lo que tenía Pedro. La mayor parte de los profesores rápidamente se sumaban a la cruzada de Andrea y muy pronto logró que el centro de padres del colegio, la invitaran a hablar sobre el tema. En esa reunión, donde se hablaba de colegio de excelencia y de preparar a los niños para competir, Andrea se paró a contar la historia de su vida con su hijo Pedro y los logros obtenidos a lo largo de los años, pero que era necesario cambiar la forma de ver a estos niños; que no eran enfermos, que tenían una forma de pensar diferente y que eso les ocasionaba problemas con su adaptación. Ese día muchos padres se le acercaron y le dijeron que conocían a muchos niños así y que sus madres no sabían qué hacer con ellos, que si tenía algún correo o algún número para que esas madres se contactaran con ella. Andrea entre sorprendida y escéptica les dio su teléfono y su email. Se preguntaba qué cosa podría decirle a esas personas ella. Pensó que tal vez sería bueno para que se desahogaran y contaran sus experiencias.

Pedro había descubierto ya su obsesión con el cine y los comics. Andrea lo llevó a cuanto taller de cine y comics pudiera, salían a comprar revistas a San Diego y lentamente, Pedro comenzó a creer en él.

Como habían salido dos reportajes sobre los logros de Pedro, mucha gente comenzó a preguntar a las respectivas revistas sobre la dirección y teléfonos de esta mamá de este niño asperger. Las revistas se comunicaron con Andrea y ella les dijo a esas revistas que no había problema, que podían dar sus datos de contacto. De pronto comenzaron a llegar personas a la casa de Andrea, llegaban preguntando por ella y ella los hacía pasar a su sala y los padres le pedían si ella podía enseñarles cómo había logrado lo que veían en Pedro. Andrea asombrada les decía que ella solo era una profesora y que no sabía cómo comenzar. Los padres le insistían

en que les cobrara. Al cabo de un año tenía más de 60 personas asistiendo a su casa pidiendo ayuda.

Como Andrea se había dedicado a criar a sus hijos y no había ejercido más que 6 años como docente, sentía que no podía volver a hacer clases. Un poco motivada por esta situación y porque siempre había querido volver a estudiar, decidió hablar con su exmarido y le pidió si podía pagarle la carrera de psicología, como una forma de poder acceder a tener en algún momento una forma de subsistir con los niños. Además José ya había rehecho su vida y tenía hijos, lo que haría difícil la subsistencia de ambas familias con solo su sueldo. Y así lo hizo.

Andrea estudió muy rápidamente la carrera de psicología, con notas sobresalientes, teniendo ya muchas personas que buscaban su forma de enseñar a los padres y profesionales de niños asperger. Había mucha ignorancia en el tema y muchas cosas dichas desde la teoría, pero la práctica, la experiencia directa, a veces deja por tierra mucha de esas “teorías”. Luego ya no solo fueron padres de niños asperger, se sumaron padres de niños con síndrome de Down, con retraso motor y muchos niños con diversidad neurobiológica.

Comentario

A partir de lo aprendido con mis hijos elaboré muchas estrategias para los profesores que educaban a mis hijos y para los niños que yo también asistía como profesora. Este es el texto resumen de algunas de ellas:

Las principales características en la forma de entender el mundo de una persona asperger incide en su manera de procesar la información.

1-. Una persona asperger tiene dañada la función ejecutiva lo que significa que su capacidad de organizar está seriamente afectada.

Esta función está presente en la capacidad del alumno para distinguir lo relevante de lo irrelevante, es la habilidad para determinar y proyectar lo que necesitará para ejecutar una tarea, por ejemplo los útiles que podría necesitar para hacer un afiche como tijeras, pegamento, plumones, cartulinas, etc.

Estrategias asociadas a esta característica:

a-. El alumno asperger necesita tener siempre a la vista instrucciones escritas y claramente especificadas por pasos.

b-. Se mantienen las instrucciones a la vista porque el niño necesita recurrir a mirarlas constantemente, existen muchos estudios que apuntan a recalcar que la memoria de trabajo está notablemente interferida en las personas asperger.

c- En el formato de una clase el uso de la pizarra es muy importante, el profesor debe saber que el alumno le otorga un valor relevante a lo que se escribe en ella.

Abstenerse de poner en la pizarra textos fuera de contexto porque el alumno asperger los copiará y tratará de entender qué relación tiene con la actividad desarrollada.

d.- Cuando se da un ejemplo oralmente, debemos asegurarnos de traspasar esa información de forma escrita o gráfica en la pizarra porque la información debe mantener una estructura completa.

El alumno asperger no atenderá a la información hablada porque su capacidad para entender de forma oral, al mismo tiempo de estar escribiendo información, es casi nula.

Se debe privilegiar siempre lo escrito sobre lo hablado.

e.-El alumno asperger necesita que se le entregue claramente el horario, delimitando dónde se realizan las actividades, quién estará a cargo y lo que se espera que él haga.

No espere que él deduzca porque sus deducciones normalmente son muy distintas a lo que se podría esperar.

f.- Todas las asignaturas debieran trabajar sus contenidos con mapas conceptuales o cualquier organizador gráfico, trabajando en su diseño preliminar, dando énfasis a las siguientes características para que sean efectivos en una persona asperger:

TODA LA MATERIA DEBE ESTAR DISEÑADA EN UNA HOJA, PARA SER ENTENDIDA DE UN SOLO GOLPE DE VISTA.

INTENTAR DIAGRAMAR DE FORMA LÓGICA COMO EN UN DIAGRAMA DE FLUJO.

EVITAR LOS COLORES EN PRIMERA INSTANCIA PARA DIAGRAMAS CON MUCHO CONTENIDO.

-Una vez aprendido el mecanismo de los mapas conceptuales básicos, agregar colores de la siguiente manera:

Negro es estructural.

Rojo es para dar importancia (relevante).

Verde para indicar que se desprende del otro (detalles).

2-. Las personas asperger tienen serios problemas para ubicarse en el tiempo y en el espacio, por esa razón hay que estar siempre ubicándolos mediante estrategias de llamado de atención colectiva, ya sea aplaudiendo o levantando los brazos para indicar que hay algo muy importante a continuación:

a-. En el formato del aula, se debe mantener en un costado el esquema básico de la clase e ir tachando cuando se ha terminado un paso y se pasa al otro.

b.- Cualquier actividad que sea compleja debe ser dividida en varios pasos con el fin de otorgar más tiempo en su ejecución al alumno asperger.

c-. En muchas ocasiones, para la persona asperger la percepción del tiempo puede estar distorsionada debido a sus continuas alteraciones sensoriales: no intente hacer que su alumno asperger haga las actividades más rápido porque el estrés le impedirá que la ejecute de esa forma; si realmente quiere que su alumno asperger realice la actividad de forma óptima, manténgase en calma y flexible, recordando que mientras menos presión ejerza sobre él, rendirá mucho mejor.

Normalmente las personas asperger son muy autoexigentes y les interesa mucho la opinión que tienen los demás de ellos; por eso no ocupe ironías ni juegue a azuzarlos con tonos burlescos porque conseguirá exactamente lo contrario y además una crisis de llanto o una pataleta.

d-. Los cuadernos deben ser siempre pequeños; los cuadernos grandes se vuelven una montaña blanca difícil de llenar para un niño asperger. Su falta de habilidad para distribuir el espacio les hace escribir de forma aglomerada en alguna esquina de la hoja y rápidamente pasan a la siguiente, sin haber escrito más que unas pocas letras en cada hoja.

Es una buena estrategia en general dibujar un círculo en el medio de la hoja para que sepan dónde colocar las cosas importantes de la clase y enseñarles a poner alrededor las cosas extras, las de menor importancia.

3-. Los niños asperger procesan la información de forma más lenta ya que su sistema nervioso está conformado de una manera distinta a los niños neurotípicos.

Sus características neurológicas apuntan a ser más detallistas y evalúan la realidad de forma más exhaustiva por lo que están más conscientes de más variables que el resto de los niños. Esto les juega en contra porque su atención no cuenta con la flexibilidad necesaria y se mantienen absortos más de lo normal y se pierden pedazos de la realidad, lo que les mantiene en estado de alerta cuando se dan cuenta que no son capaces de mantenerse enfocados y fluir en una situación de aula donde los estímulos son muchos.

a-. Los niños asperger deben tener siempre un texto guía al que recurrir para estudiar o saber lo que han visto en clases. Su dificultad para atender dos estímulos al mismo tiempo les dificulta atender y al mismo tiempo copiar en el cuaderno.

b-. Es comorbilidad en niños asperger la disgrafía y la discalculia secundarias, por lo que se aconseja a los padres intentar comprarles un netbook o tablet ya que les facilitaría hacer sus tareas y copiar en clases. El estrés que les produce su falta de coordinación viso-motriz puede mermar a tal punto su autoestima, tomando

en cuenta que su condición siempre cursa con altos grados de depresión, todo intento y facilidad para aumentar sus logros, son muy importantes. Ojalá instaurar un método de evaluación de trabajos de investigación en temas de su interés lo antes posible.

c-. Los temas de interés restringido que estos niños presentan deben ser aprovechados por los docentes para estimular todas las áreas posibles y buscar la forma en que se relacionen con los objetivos buscados.

Nunca prohibir estos intereses porque se ha demostrado que es una alerta del cerebro para indicarnos las áreas que debemos tomar en cuenta en su perfil cognitivo; son una especie de puerta de entrada a la motivación, ya que en ellos suelen aparecer etapas de desmotivación que se tornan especialmente peligrosas a nivel emocional.

d-. Se debe descartar la evaluación frente a público si se constata estrés por esta actividad, ya que además agrega el factor de ser punto de burlas de los otros compañeros y posible bulliying. Se debe tener en cuenta que estos niños en muchas oportunidades, frente a situaciones de estrés comienzan a mostrar tics o ecolalias, o movimientos repetitivos

4-. Las personas asperger tienen alterada la propiocepción a tal punto que sus emociones siguen un camino y su racionalización de un evento, siguen otro. Si son pequeños todavía no han logrado entender que las personas dentro de un juego de pelota, por ejemplo, a pesar de que los empujen o los toquen bruscamente, no han tenido la intención de dañarlos..

A partir de los 10 años comienzan recién a entender racionalmente que no hay intención de agresión dentro de un partido de fútbol, sin embargo las emociones se presentan de forma abrupta ante el contacto físico y se sienten avergonzados al tener que ser observados por los demás si se ponen a llorar

a-.En Ed. Física evitar trabajo en equipo y dar la posibilidad de correr o hacer cosas de forma individual.

b-.Darle importancia a la distancia entre los cuerpos cuando se hace una actividad ya que las personas asperger se estresan fácilmente si son tocados frecuentemente.

c-.Evitar las instrucciones gritadas

5-. Proceso de alteración de la comunicación no verbal y el estrés permanente de no entender lo que dicen las otras personas.

a-. Los niños asperger necesitan especialmente ser tratados de forma cariñosa y suave ya que los rostros y las expresiones no verbales los confunden rápidamente, si queremos llamarle la atención, basta con que nos situemos a la altura de su rostro y le expliquemos que eso que está haciendo no es correcto, que quisiéramos que él haga esto...(se le explica lo que debe hacer).

Recuerde: NO IRONICE, NO LE VA A ENTENDER.

b-. Para las personas asperger el proceso de estar sometido al contacto social es una fuente de gran estrés; para mitigar esta sensación de indefensión en la escuela debe existir la posibilidad de que un docente o cualquier persona que tenga algún tipo de afinidad con el niño asperger, sea nombrado su tutor.

El fin de esta medida es que el niño pueda acudir libremente donde su tutor cuando lo crea necesario. Esto es realmente importante porque el niño asperger siente que hay demasiada información que manejar y necesita que otra persona pueda asistirlo en su contención y apoyo

c-. Cuando un niño asperger está con una crisis ansiosa o sensorial por el estrés que le provoca el contacto social en la sala de clases se le puede enseñar el concepto de “tiempo fuera” que significa que se le autoriza para que vaya a caminar o a correr al patio por unos minutos, hasta que sienta que puede reincorporarse a la sala.



El desastre

Valentina había soportado bastante bien la separación de sus padres, sin embargo al ver a Andrea destruida, decidió hacer el papel de soporte emocional por varios años. Pero en algún momento, llegado los 15 años, comenzó a mostrar conductas agresivas y regresivas. Valentina repitió el curso de 1° Medio y tras un largo tiempo de conductas autodestructivas, Valentina probó la marihuana y comenzó a tomar alcohol. Andrea no sabía cómo detenerla y entre tanto dolor vivido, sintió que solo debía apoyarla y contenerla. Buscando la forma de reencontrarse con su niña, Andrea comenzó a entender las heridas que habían quedado por su abandono, por no entender que ella era solo una niña. Valentina comienza a alucinar auditivamente y muy pronto visualmente también. De pronto Andrea comprendió que su hija también era asperger, pero muy diferente a lo que ella conocía de su hijo mayor. Al mismo tiempo, se le diagnosticaba una epilepsia del lóbulo temporal. Valentina tenía cambios bruscos de ánimo y se ponía agresiva, tiraba las cosas, muchas veces quiso salir corriendo de la casa a altas horas de la noche. En muchas ocasiones Andrea salía a buscarla por la ciudad, con el miedo a que se autoagrediera. En el colegio todo comenzó a ir muy mal, después de haber sido una niña de excelentes notas y de una habilidad sobresaliente para leer y escribir, ahora le costaba hasta hablar. Andrea ya no podía más. Entendió que su hija corría peligro y que a pesar de que ya estaba en medio de su tesis, abandonó la universidad y se dedicó por completo a Valentina. No la dejaba ni a sol ni a sombra. En la mañana partía con todo los hijos y los repartía a todos, incluyendo a Pedro, quien a esas alturas comenzaba a flaquear porque había terminado su primera relación amorosa de importancia.

Valentina sufrió daño cognitivo irreversible y en más de alguna oportunidad lloraba amargamente porque se daba cuenta que algo no funcionaba en ella como antes. Terminó cuarto medio en un colegio donde la recibieron con todos sus problemas y salió de él con adecuación curricular y el inmenso apoyo de los docentes de ese lugar.

La situación económica después del divorcio se ponía cada vez más difícil y las necesidades aumentaban. Los remedios eran caros y las visitas a los especialistas hacían que Andrea ya no pudiera solventar tanto gasto con la pensión alimenticia decretada por el tribunal, lugar donde el juez le dijo que ella quería usufructuar de su divorcio. Andrea siguió adelante. A Pedro lo echaron de la universidad y calló en una depresión muy profunda. Andrea también, pero sintió que no podía bajar los brazos. Afortunadamente en este proceso, a los ocho años, Miguel había dejado de necesitar ir tan seguido a la clínica. Su última hospitalización fue en Junio del 2007.

Andrea comenzó a atender como terapeuta, en su casa, cobrando una mínima cantidad, porque le daba vergüenza que le pudieran sacar en cara que solo era profesora. Ella les explicaba a todos los pacientes que llegaban que ella había estudiado psicología, que había terminado su diplomado en clínica, pero que no había terminado su tesis.

Al paso del tiempo muchas personas le pedían a Andrea que fuera al colegio de sus hijos a explicar de qué se trataba el síndrome de asperger. Ella lo hacía encantada, pensando que eso podría transformar la vida de esos niños, que como su hijo Pedro, sufrían la discriminación y el bullying de sus compañeros y también, porque no decirlo, a veces la discriminación de los padres y los profesores.

Al cabo de un año Pedro volvió a una universidad que le convalidó todos los cursos hechos en la otra universidad. Valentina comenzó a sentirse mejor gracias a los medicamentos y a su voluntad férrea de querer salir adelante. Andrea se puso a trabajar como profesora porque tenía que hacer algo para tener un trabajo estable. Los pacientes que atendía eran muy esporádicos y la verdad, la mayoría de las veces no les cobraba nada porque sufría con las historias que escuchaba. Lentamente organizó su trabajo y comenzó a mandar a la gente que llegaba donde ella

a los especialistas que habían tratado a sus hijos. Miraba los casos y veía que era lo primero y analizaba si eran de escasos recursos, la forma de conseguir una hora con algún especialista. Pero el trabajo de profesora municipal la dejaba muy cansada. Su horario de 8 a las 6 de la tarde , la dejaban solo con algunas horas para atender solo casos muy excepcionales.

Una fundación creada por personas ligadas al asperger se contactan con Andrea y le piden que sea su asesora profesional, trabajo que debe realizar sin sueldo alguno. Andrea lo acepta y siente que puede contribuir como terapeuta, autodidacta y comprometida vitalmente con la causa.

Valentina logra entrar a la universidad y durante el primer año logra ganar el premio a la excelencia académica. Pedro termina sus estudios y comienza su práctica en una empresa muy importante, siendo reconocido por su desempeño laboral

Miguel, logra desarrollar un talento musical como compositor y a sus 16 años y cursando tercero medio es admitido en la Facultad de Artes de la Universidad de Chile.

Andrea siente que la vida la premia por primera vez en muchos años. De esta manera comienza a dar charlas sobre el tema y muy pronto es invitada a contar su experiencia por diversos lugares.

Comentario

Cuando se conoce el síndrome de asperger en hombres, al poco andar uno comprende que el síndrome no se presenta de la misma manera en las mujeres. Digo esto porque si bien la historia de Valentina nos habla de una sintomatología acorde a una epilepsia del lóbulo temporal o de una posible bipolaridad, lo concreto es que las estrategias ocupada con los niños asperger fueron las que cambiaron su vida. La medicamentación fue crucial en un momento donde su inestabilidad emocional y mental llegó a un punto donde parecía caer rápidamente en una esquizofrenia. En muchos momentos Andrea pensó que no quiso ver el asperger de Valentina o lo que fuera; creo que se sentía demasiado sobrepasada para pensar que la había ignorado por tantos años. Recordó su propia infancia y adolescencia; fue ahí donde se le aclaró todo.

Dice Andrea:

Debo reconocer que yo también fui una niña extraña. Sería cuestión de preguntarles a mis compañeras de colegio. Estoy segura que ellas se van a reír cuando lean esto. Realmente fui una niña extraña. Lo que me salvó de mi aislamiento fue mi extraordinaria capacidad para aprender y escribir.

El problema conmigo era que no aprendía en el sala de clases; me gustaba aprender sola. Mi ansiedad lectora era descomunal y la había desarrollado por mi fatal insomnio, que ya era un tema muy real desde los 5 años. Mi madre me torturaba con la formalidad de irse a acostar a las 9:30 de la noche. Desde esa hora hasta las 3 de la mañana miraba el techo. Repasaba el día y mi angustia se intensificaba a cada minuto que veía que nada me hacía dormir. Entonces comencé a apilar textos al lado de mi cama. Cuando comencé a leer a esta hora, muy pronto mi madre se las ingenió para cortar la luz de la casa. El paso siguiente era obvio; me compré velas y casi incendio la cama. Mi madre decidió que mejor me pasaba una linterna. Como en mi casa nadie tenía la afición de leer, no había libros. Los que habían ya me los había leído y comencé a comprar libros usados en la feria. A donde

iba mi mayor deleite eran los libros. Cuando ya estaba en el colegio mi aprendizaje siempre era a partir de lo que yo encontraba en los textos. Me era muy difícil escribir lo que decía el profesor en clases; siempre había demasiada información en mi cabeza para centrarme en el hilo conductor que mostraba el profesor. En algún momento comprendí que tenía que aprender a escuchar y me esforcé por mantener la atención y aún cuando lo lograba, en muchas ocasiones me era realmente imposible mantenerme conectada al discurso oral de la profesora o de quien fuera. Sé que era muy desagradable socialmente y que en muchas ocasiones entendí que hacía cosas extrañas, pero me daba cuenta cuando ya era tarde para corregir lo que había hecho. En muchas ocasiones sentí que mi cabeza iba a explotar y la depresión se apoderó en muchas ocasiones durante mi vida. Lo peor fue mi experiencia con el sexo opuesto. Siempre fui un desastre. Nunca entendí las sutilezas de los mensajes no verbales hacia los hombres y siempre fui mal interpretada. Me llevé muchos sustos y más de alguna vez casi termino siendo violada por no haber entendido los mensajes de doble sentido. Ahora miro hacia atrás y veo con claridad a esa niña y entiendo lo que me sucedía.

Las mujeres asperger no parecen tan afectadas socialmente. Esto se explica porque las mujeres son mucho más complejas en el plano de la comunicación en general, y más aún en lo que se refiere a las destrezas sociales y la no verbalidad. Una niña asperger hecha a funcionar toda su capacidad del lenguaje, dispersa en sus dos hemisferios, y logrará ser funcional de forma aparente; parecerá que tiene amigas, que hace trabajos en grupo, que hasta logra conversar. Pero la realidad de la construcción social femenina es muy compleja y muy sutil; esa niña no será invitada a compartir secretos, sus amigas solo lo serán en el colegio y rara vez será invitada a los hogares de sus amigas de colegio, las madres de sus amigas tampoco las tomarán en cuenta y obviamente el lazo de amistad no se extenderá en el tiempo más allá de lo que dura la relación formal de compañeras de colegio. Así como los hombres asperger tienen su crisis entre los 12 y 14 años, entrando en la adolescencia, debido a la necesidad de ser incluidos en el grupo, en la manada masculina, las mujeres asperger tienen su crisis cuando ya han terminado su proceso de cambio físico por la adolescencia y se proponen buscar un compañero, un novio o como decimos en Chile un pololo. Ahí se hace evidente su falta de capacidad comu-

nicativa no-verbal y normalmente concede espacios de cercanía física, confundida y no muy madura emocionalmente, terminando en relaciones sexuales extrañas o de frentón siendo violadas. No es de extrañar que muchas niñas asperger tengan experiencias muy complejas en este plano, ya que al buscar el contacto emocional, su proxemia alterada, les hace dar mensajes no verbales errados a su entorno y el compañero de juegos, o un adulto, se aprovecha de esto y abusa de la niña. Las mujeres asperger luchan con la ansiedad y con la depresión, con su necesidad de estructuras y con su caos sensorial.

Después de todas estas divagaciones, Valentina se reconoció asperger y aunque a ratos piensa que ya ni le importa el diagnóstico, puedo dar fe que hoy es una mujer fuerte y segura, que ha logrado manejar sus crisis emocionales y sus crisis alucinatorias, que cada día avanza más y se siente capaz de cumplir muchas metas en su vida. Hay días oscuros, ella y yo lo sabemos, pero hay que inventar las estrategias para cada día.



El capítulo final

Entiendo que mi vida me ha llevado a entender en profundidad lo que significa ser asperger. Lo vivo todos los días con mis hijos y con otros jóvenes que no son mis hijos, pero que acuden y viven conmigo su vida y su sufrimiento. A lo largo de todos estos años, elaboré un plan de estrategias que han servido para construir un andamio para estos jóvenes y lograr que sigan funcionando en la vida real. Este andamiaje es necesario y los adultos debemos ser capaces de construirlos. Es el único camino. Mi hijo menor, a pesar de no haber sido nunca diagnosticado, posee muchas características, pero con el paso de los años y la experiencia acumulada, casi ni me preocupa si es o no es asperger. A él tampoco y se ríe de sus peculiaridades. Eso es lo que debemos lograr; que se rían de sus extrañezas y que sigan viviendo felices en busca de sus objetivos.

Escribo este texto con el ánimo de compartir mi experiencia en el tema, pero en especial para decirle a las madres de niños con neurodiversidad que las cosas no son fáciles, pero que se puede hacer un camino para lograr que se desarrollen y logren sus metas. Eso es lo primero. “Sus metas” es decir, las de ellos, no las tuyas. Y en eso quiero alargarme un poco. En este proceso de aprender a llevar una casa con chicos neurodiversos, lo primero que aprendí, no sin esfuerzo, es que su ritmo es distinto al resto de los mortales. Sus horas de actividad pueden variar y son muchas las variables que hacen que ellos puedan funcionar a diferentes ritmos. Esas variables, que a simple vista pasan inadvertidas, se pueden individualizar agudizando la observación, de esta forma se comienza a comprender lo frágil que es su neurología.

¿Qué cosas los alteran?

Los cambios, aquellos que se producen conscientemente y aquellos que son parte de vivir; la estación del año, las festividades, los cambios de casa, todo aquello que implique salirse de un orden dado. Y esto se agudiza si agregamos un poco de estrés laboral o universitario, o el simple hecho de tener una reunión en casa con los amigos del hermano.

¿Cómo solucionamos esto?

No se soluciona; hay que encontrar la forma de aprender a mirar las situaciones desde otra óptica y ahí es donde está el salto más importante del aprendizaje para estos niños. Si usted que es el adulto responsable, lo entiende, más pronto lo entenderá él. Yo sé que hemos sido criados con la consigna del deber y de la severidad, de que todo debe ser en un orden y a una hora, pero si realmente quiere sobrevivir a la forma de ver la vida de un asperger, tiene que aprender a flexibilizar esta mirada. El problema más grave que al paso de los años, va debilitando y enfermando a una persona asperger, es la ansiedad. Esta ansiedad tiene relación con la sensación permanente que experimentan las personas asperger al tratar de ajustarse a las actividades de los demás niños. No se trata de un problema de CI, se trata de casi todo lo contrario; estos niños experimentan una especie de relación caótica con el medio ambiente. Su sistema sensorial es muy irritable, en el sentido exacto que tiene este término en neurobiología. El centro seleccionador de estímulos se ha vuelto loco en el cerebro de estos niños y en muchas ocasiones los estímulos del medio ambiente son ultra percibidos, sin poder “apagar” ninguno, como lo hace el cerebro de los niños neurotípicos. Al haber una sobrecarga de la percepción, la información se demora en ser procesada y tras varios ensayos y errores, mediatizados también por la prerrogativa social, el niño asperger se siente agotado, confundido y por sobretodo lento...cosa que acabamos de entender que no lo es.

¿Por qué les va mal en el colegio?

No a todos les va mal en el colegio. Todo depende del entorno en que han sido criados y en sus características particulares. Tener la condición neurodiversa asperger, no significa en caso alguno, una lista definida de problemas y de alteraciones; cada persona asperger es muy diferente de otra persona asperger. El centro de esta neurodiversidad es la alteración en la decodificación de los códigos de la comunica-

ción humana. Esta alteración puede estar en el lenguaje oral o en el escrito, en la comunicación verbal o no verbal, en las disposiciones sociales de la comunicación, o en otra área de la comunicación.

En muchas ocasiones el asperger va acompañado de otras características, las que deben ser tratadas como un todo, no de forma individual, porque frecuentemente estas características tiene una genealogía distinta a la que observamos en otras condiciones neurobiológicas.

A continuación un resumen de lo aprendido en mi ejercicio como terapeuta asperger y que será abordado en mi siguiente libro. Hablo de terapeuta asperger porque eso es lo que soy y aspiro a formar muchas más. No se necesita tener ninguna profesión en especial porque las habilidades que se necesitan están dadas por la facilidad para comprender su forma de ver el mundo. No es fácil lograr mantener la calma ante una crisis emocional de un niño asperger, pero se está mucho más preparado si se conoce qué es lo que le está pasando y dónde está su mente cuando vaga en el silencio.

Palabras de cierre

Agradezco a todos aquellos que me han ayudado en este camino y me permito esbozar algunas ideas que he ido recopilando en la experiencia con mis “pacientes”, en mi calidad de TERAPEUTA ASPERGER, porque a pesar de tener estudios en psicología y en pedagogía, los que realmente han sido mis mayores maestros, han sido mis hijos y su fuerza para vivir y sobreponerse a la adversidad.

La idea es que este libro llegue a la mayor cantidad de mamás y papás de hijos con Síndrome de Asperger y si necesitan orientación no duden en escribirme a:

isabelibacache@yahoo.es por una hora de atención. Trato de responder todos los emails y agendar horas de atención para quienes no puedan cancelar el arancel de mis honorarios, para que la ayuda llegue a todos los hogares que la necesiten.

A continuación me permito esbozar algunas ideas que me inquietan y que sigo explorando:

Síndrome de Asperger: Lo aprendido en la experiencia

- No hay marcadores biológicos, no hay exámenes, solo existe la anamnesis, entrevista, diagnóstico clínico
- La mayor dificultad está en que si el síndrome de asperger es un trastorno de la comunicación y es genético, puedo deducir que la persona que estoy entrevistando debiera tener alguna dificultad para narrar lo que ocurre.
- Parámetros clínicos para el diagnóstico del síndrome de asperger.
- Para evaluar la dificultad en la interacción social ¿Qué podría preguntar un profesional para medir la interacción social de un niño?
- ¿Qué entendemos con ser sociable?
- Cuáles son los niveles de profundidad en las relaciones sociales
- Podríamos decir que el nivel máximo es la intimidad emocional
- Patrones de comportamiento e intereses restrictivos, adhesión a rutinas, estereotipias, temas absorbentes.
- ¿Cómo podría saber recoger del relato de una mamá este comportamiento? ¿Y si la mamá es obsesiva?
- ¿Qué hay detrás de los intereses obsesivos?
- ¿Qué son las funciones ejecutivas dañadas?
- ¿Qué se entiende por deterioro clínicamente significativo de la actividad social?
- ¿Cómo es el proceso de la frustración (ensayo y error) en un niño asperger?
- ¿Qué le sucede a un niño asperger con el estrés social?

- ¿Por qué un niño asperger presenta vulnerabilidad?
- ¿Entiende un niño asperger el concepto de las mentiras sociales?
- Un niño asperger con pensamiento rígido es puesto a prueba por lo social?
- ¿Qué significa que un niño asperger no presenta retraso del lenguaje clínicamente significativo?
- ¿Cuál es la relación entre el lenguaje y la imitación?
- ¿Por qué se les dice a los niños asperger los grandes imitadores?
- Los problemas en la comunicación no verbal
- Los problemas en mi gestos ¿Qué estoy diciendo con mi cara ahora? ¿Qué estoy diciendo con mi postura?
- ¿Por qué los niños asperger presentan torpeza motora?
- ¿Cómo se presenta la alteración de la propiocepción en los niños asperger?
- El primer hito para un diagnóstico preescolar: juego paralelo al juego compartido
- Supere los mitos: mirar o no mirar a los ojos??
- Considere el estrés como el peor enemigo de una persona asperger
- El concepto de la conducta adaptativa
- En niños, adultos y mujeres los tópicos a evaluar son distintos.
- La memoria ,los recuerdos y el lenguaje
- La imagen sin relato
- La percepción figurativa alterada
- Modulación sensorial alterada
- Alteración del ciclo circadiano
- Las características cognitivas de un niño asperger

Los relatos de algunos de mis pacientes

Paola:

Mi hijo se llama Felipe, tiene 9 años. Desde que tenía 2 años y medio aproximadamente supe que tenía SA. Sin embargo el diagnóstico oficial llegó a sus 7 años, después de perder la cuenta de cuantos profesionales lo vieron y cuantos test y pruebas le tomaron, llegamos a Isabel. Isabel cambió nuestra vida, hay claramente un antes y un después. Cuando fuimos a su casa una tarde de febrero, llegué ilusionada buscando respuestas. En ese tiempo me sentía angustiada y me habían recomendado buscarla. Este era un intento más de sentirme escuchada y de tratar de encontrar un especialista que viera algo más que una lista de características escritas en un manual. En este camino de ser mamá Aspie, es tónica deambular de especialista en especialista. De escuchar diferentes diagnósticos y variadas opiniones. Y antes del diagnóstico uno tiene la sensación de estar pisando en el vacío. Felipe casi no habló...estaba para ese entonces más desconectado, por decirlo de algún modo. Era difícil mantener conversaciones con él, a excepción de sus intereses y temas favoritos (que aún así eran monólogos). Mi hijo en muy pocas ocasiones demostraba interés en escuchar lo que uno quería transmitir o en seguir el hilo de una conversación. Por el contrario mantenía atención por periodos cortos de tiempo, y parecía no escuchar cuando uno lo hablaba. Al mismo tiempo estaba notoriamente bloqueado emocionalmente por sus experiencias en hospitalizaciones y cirugías a las cuales debió someterse desde sus primeros días de vida, debido a una malformación congénita . Con Isabel nos sentamos a hablar largamente, conversación que dio paso a la anamnesis que ella fue escribiendo detalle a detalle. Esta ocasión la recuerdo muy claramente porque me llamó profundamente la atención su preocupación por saber cómo era nuestra vida, el diario vivir, nuestras experiencias, como se relacionaba mi hijo, el interés que percibí en ella, fue algo a lo que yo no estaba acostumbrada. En realidad, todas las experiencias anteriores, fueron visitas cortas a algún especialista, que se preocupaba más por chequear ítems, de

test y pruebas sin detenerse a escuchar a mi hijo, ni tampoco a observarlo. Los diagnósticos anteriores, fueron desde retraso mental, hasta “Autismo no especificado” Isabel comenzó diciendo que su trabajo estaba enfocado a la familia, a una intervención desde dentro para ayudarnos a entender a nuestro hijo, y lo que significa vivir con SA. También me dijo que me enseñaría y convertiría en una “Mamá Terapeuta”. Hoy Felipe tiene 9 años, y está muy lejos de ser como aquel niño que entró a casa de Isabel esa tarde de febrero. Ese niño que corría de un lado a otro, y con él que costaba tanto conversar y a veces entender. Felipe cursa 2 Básico en un colegio de enseñanza regular, con proyecto de Integración. Esta semana leyó delante de todo el colegio un acróstico en el acto del día de la Madre, participó de las alianzas en las competencias celebrando el día del alumno. Celebró su cumpleaños con una fiesta a la cual invitó a todo su curso, y varios niños más. Puede hablar acerca de sus experiencias con las hospitalizaciones, relatando sus miedos, y la angustia que le provocaron esos acontecimientos. Poco a poco está aprendiendo a manejar sus reacciones frente a la frustración, y a situaciones que le provocan angustia, verbalizando sus temores y sentimientos de preocupación, tristeza y alegría. Ha logrado integrarse como un niño más en su curso y es querido, entendido y aceptado por sus compañeros y profesores. Nuestra familia es variada. Finalmente hemos descubierto que somos varios Aspies los cuales hemos ido armando este rompecabezas que hasta ahora estaba ahí, pendiente. Isabel llegó a mostrarnos las llaves que abrirían definitivamente las puertas de una realidad que siempre estuvo acá latente en nuestra vida como familia. El sentimiento liberador que se experimenta al ser conscientes de nuestra condición y más aún al recibir apoyos y ayudas adecuadas, es esperanzador y nos motiva a diario a seguir avanzando. Definitivamente mi hijo tuvo un cambio gigante, marcado por clics que se fueron dando de a poco. A medida que se iba conectando se iba también haciendo más consciente, el mismo de su condición y de lo que sentía. Hoy al mirar en perspectiva, siento que si bien perdimos mucho tiempo buscando ayuda y algún profesional que pudiese ayudarnos, el tiempo también se ha encargado de recompensar con creces nuestro esfuerzo siempre acompañado de los consejos e intervención de Isabel. Hoy soy Terapeuta de mi hijo, nos embarcamos juntos en este viaje y juntos trabajamos a diario, me siento parte importante de sus afectos y cada logro, cada avance en definitiva se debe a un trabajo metódico y organizado. El Asperger es una

condición de vida, y juntos hemos podido avanzar y enseñarles nuestra realidad a diferentes personas, que han ido conociendo y aprendiendo que la diversidad es la riqueza del ser humano. Todo esto antes de llegar a Isabel, lo percibíamos como una dificultad, Pero conforme como el tiempo ha ido avanzando nos hemos dado cuenta que hay muchas puertas que se abren frente a nosotros. Felipe tiene una vida por delante, tendrá dificultades como todas las personas, pero sin duda con el apoyo y motivación que le hemos brindado y seguiremos brindándole estoy segura que seguirá avanzando. La comprensión, contención, amor y paciencia de la familia son fundamentales para un niño (a) Asperger, es la familia el refugio y el pilar fundamental en donde tienen que sentirse comprendidos y acogidos, con la ayuda necesaria y la empatía por todo lo que le sucede los avances son grandiosos. Sin duda la intervención tiene que partir desde dentro.

Ana María:

Llevábamos un año aproximadamente con una duda que nadie quería, se atrevía o sabía despejar, ¿qué le pasaba a nuestro Martín que no emitía palabra a pesar de ya haber cumplido los 3 años?. Ese año 2009 sería de grandes desafíos para cada uno de nosotros como familia, no sólo por no saber que le pasaba a nuestro hijo, sino también para Jorge quien se encontraba en el último año de Universidad e iniciando su primer trabajo como profesor de música en un colegio paralelamente, para Martín que iniciaba sus estudios preescolares en jardín infantil y para mi como madre que me veía imposibilitada de trabajar y aportar en el presupuesto familiar debido a que la directora del jardín donde estaba mi hijo no lo admitía jornada completa ya que según ella no se sabía lo que tenía y daba mucho trabajo para tan poco personal.

En el transcurso de ese año se iniciarían los exámenes y consultas a través del sistema público de salud, muy burocrático sin respuestas claras ni acciones de tratamientos, esperar meses por un examen , otras tres semanas para una entrevista con algún psicólogo, no se avanzaba nada.

Jorge conversando con una alumna, Marina, le comentó el caso de Martín, a la clase siguiente su alumna se le acerca y le dice que su mamá Isabel le dice que la

visiten en su casa con su hijo, que ella conoce del tema asperger. Asperger, varias veces habíamos chocado con esa palabra, sin embargo, muchos profesionales nos decían que no podía ser eso pues no provocaba inhibición del habla, al contrario, un asperger solía ser muy elocuente, craso error.

Fuimos los tres a la casa del árbol, y aunque Martín se asustó un poco con un perrito pequeño y blanco que le olfatea los pies se siente cómodo y entra. Hay tantos juguetes, tanto cariño, tanta diversión, que Martín no demora en mostrarse tal cual es e Isabel lo observa como si ya lo conociera y hubiera visto mil veces, sabe exactamente que juguete le gustaría, qué le llamaría la atención. Le contamos todo el peregrinaje que habíamos hecho, el que hacen muchos, nos dice Isabel. Después de haberlo observado y jugado con Martín, nos dice que podía asegurar que Martín tenía asperger, lo confirmamos. Nos habla de la condición, nos cuenta su experiencia personal, que esperar, que no, derriba mitos y dudas y de repente ya no hay mas incertidumbres, ni dudas, ya sabemos, no tememos, no estamos tristes sino aliviados y contentos, al fin sabemos y no es grave, es sólo una diferente forma de ser, de pensar, de sentir, habrá que ayudarlo en el aspecto social siempre, nos dice Isabel, apoyarlo y explicarle todo como si viniera de lejos y hablara una lengua extraña, así lo hicimos y lo seguimos haciendo.

Isabel desde ese día en adelante nos citó cada semana de lo que restaba del año en su casa y todos fuimos avanzando, como madre siento que despertó una parte de mi cerebro que no estaba activa, de repente con las sesiones se me abrió otra perspectiva de las cosas, como otras personas podrían sentir y pensar, que les podría gustar, a que podrían temer, que puede ser necesario y que no. A fines de ese año Martín empezó a pronunciar sus primeras palabras y debimos dejar la ciudad de Santiago.

Ya han pasado varios años desde ese entonces, Martín está grande, ni siquiera recuerdo bien en que momento dijo mamá, o te amo, o quiero esto, ahora habla y se expresa verbalmente cada vez mejor, aunque mantiene ese “acento” tan característico aspie, va al colegio, ya está en segundo básico, adora los videojuegos, también los autos y los tallarines, no le gusta mucho salir de la casa, pero una vez que está fuera se divierte.

La verdad no me imagino mi vida sin el asperger, y aunque esta condición no define a nadie nos ha enseñado a mirar la vida desde otro ángulo, a comprender y respetar a los demás sin pedir demasiadas explicaciones, a hacernos respetar también y valorar la riqueza de la diversidad de pensamiento.

Gracias a Isabel por darnos la mano e invitarnos a conocer lo que no conocíamos, sin miedo, sin temor, sin desvalorar ni sobrevalorar una condición que lleva miles de años entre nosotros y que pocos visualizan. Sin duda tu ayuda para nosotros ha sido invaluable, tu cariño para nuestro hijo y comprensión es algo que no olvidaremos en la vida, y ojala sigas guiando a muchas familias más en este camino que haz elegido.

Marcela, mamá de Paz:

Después de más de un año intentando tener un bebe y después de una serie de exámenes tanto a mi como a mi esposo, el médico decidió realizar el primer tratamiento para poder embarazarnos, fue así como 9 meses después nació mi bebe, mi tesoro más preciado. Su nombre fue en honor a la Paz que nos traería como familia Un bebe ejemplar, dormía toda la noche, en el día casi no se notaba su presencia, como mamá primeriza no veía diferencias. Pasados los 6 meses, La Paz comenzó con trastornos en el sueño costaba mucho que se durmiera y despertaba muchas veces, hubo noches que despertaba durante dos o tres horas, estábamos agotados, la pediatra decía que era muy regalona q dejáramos que llorara, pero no podíamos hacer eso. Tenía más de dos años y seguía durmiendo mal y nosotros con ella, luego vinieron los miedos a los ruidos fuertes y las complicaciones con la comida. Me culpe muchas veces pensando en que hacíamos mal, ya que los niños de su edad no se comportaban así, sentía angustia y pena. Tampoco avanzo en el lenguaje, su cabecita es más rápida que su lengua es una niña tremendamente inteligente que me asombra cada día, pero le cuesta comunicarse, su pediatra se dio cuenta de eso y comenzó hablarnos del tema, mi esposo y yo comenzamos a pensar que ella estaba equivocada no queríamos llevarla a su consulta porque ella nos

hablaba constantemente de esto, pero empecé a dudar y decidí buscar ayuda. Después de varios correos y varias búsquedas por internet me tope con Isabel Ibacache nos entrevistamos con ella y llevamos a Paz, ella nos confirmó lo que pensábamos tenía espectro asperger con este diagnóstico prematuro comenzamos a trabajar con ella; al principio fue difícil no siempre le creí y sentía que estaba equivocada, pero me asombraba con cada conversación ya que nos hablaba de los comportamientos que tenían la Paz sin siquiera yo contarle nada, no podía seguir engañándome y debía aceptar esto y comenzar a trabajar y así lo hemos echo. Creamos rutinas y en cada cita aprendemos algo nuevo para ayudarla, ha cambiado mucho ha logrado conectarse mucho más que antes, está relacionandose mejor con nosotros y su entornó, poco a poco siento que esto toma sentido y que gracias a los consejos y la ayuda de Isabel sumado al infinito amor y dedicación de nosotros, la Paz avanza. Actualmente tenemos harta tarea que hacer va a una escuela de lenguaje y al fonoaudiologo. También una vez por semana nos juntamos con Isabel hemos recibido las herramientas para que pueda avanzar e integrarse y espero que así sea en el futuro, porque yo se que ella quiere quedarse en este mundo con nosotros.