

An Introduction to Asperger Syndrome:
Information for Families of Children and
Adolescents. Asperger's Association of
New England*.

Una introducción al Síndrome de
Asperger: Información para padres de
niños/as y adolescentes. Asociación
Asperger de Nueva Inglaterra*.

Traducido por Sara Jimena Cortés Servín

*(ahora: AANE, Asperger/Autism Network)

www.aane.org

¡Bienvenidos a Holanda! (Welcome to Holland, © 1987 por Emily Perl Kingsley)

Frecuentemente se me pide describir la experiencia de criar a un niño con una discapacidad, yo trato de ayudar a las personas que no han compartido esta experiencia a entender esa única vivencia, a imaginar cómo se siente. Es algo así...

Cuando vas a tener un bebe, es como planear unas fabulosas vacaciones, a Italia. Tú compras varias guías de turismo y haces magníficos planes. El coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas en Venecia. Incluso puede que aprendas algunas frases útiles en italiano. Es todo muy emocionante.

Después de meses de emocionante anticipación, el día finalmente llega. Tú empacas tus maletas y empiezas el viaje. Algunas horas más tarde, el avión desciende. La sobrecarga se pone al frente y dice, "Bienvenidos a Holanda".

"¿¿Holanda?!?" tú dirás. "¿Qué quieres decir con Holanda? ¡Yo me apunte para Italia! Yo debería estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia".

Pero hubo un cambio en el plan de vuelo. Ellos descendieron en Holanda y allí debes quedarte.

El asunto importante es que ellos no te llevaron a un horrible, desagradable y apestoso lugar, lleno de pestilencia, hambruna e insalubridad. Es sólo un lugar diferente.

Así que lo que necesitas hacer es salir y comprar nuevas guías de turismo. Y deberás aprender un nuevo lenguaje. Y deberás conocer un nuevo grupo de personas que no habrías conocido de otra manera.

Es sólo un lugar diferente. Es un lugar más tranquilo que Italia, menos glamuroso que Italia. Pero después de estar un rato y recuperar tu aliento, mirarás alrededor... y empezará a notar que Holanda tiene molinos de viento... y Holanda tiene tulipanes. Incluso, Holanda tiene a Rembrandt.

Pero todo mundo a quién tú conoces están ocupados visitando Italia... y todos ellos se la pasan presumiendo sobre el fabuloso tiempo que pasaron allá. Y por el resto de tu vida, tú dirás, "Sí, allí es a donde se supone que yo debía de ir. Eso es lo que yo había planeado."

Y el dolor de eso nunca, nunca, nunca, nunca desaparecerá... porque la pérdida de un sueño siempre es una pérdida muy, muy significativa.

Pero... si tú pasas toda tu vida murmurando el hecho de que nunca fuiste a Italia, tal vez nunca tengas la libertad de disfrutar las muy especiales, las muy entrañables cosas... acerca de Holanda.

Emily Perl Kingsley ha sido escritora de Plaza Sésamo por 36 años y ha ganado 17 Premios Emmy por su trabajo. Es madre de un hijo que tiene el Síndrome de Down, la Sr. Kingsley sea convertido en una promotora internacional sobre el Síndrome de Down y el desarrollo en la discapacidades. "Bienvenidos a Holanda" ha sido reimpresso en cientos de libros, periódicos, diarios y materiales de apoyo para padres, y aparece en los records de varios sitios Web.

Una Introducción al Síndrome de Asperger, por Dania Jakel y Stephanie Loo)

¿Qué necesitas saber acerca del Síndrome de Asperger?

Si tu niño/a ha sido diagnosticado con el Síndrome de Asperger (SA) o Trastorno del Espectro Autista, te damos la bienvenida a una comunidad de pioneros. En los Estados Unidos, la gente sólo ha podido obtener este diagnóstico a partir de 1994, así que nadie tiene todas las respuestas. Encontraras que los individuos con Asperger difieren profundamente entre sí; los padres, profesores, médicos/as y otras personas siguen aprendiendo sobre el Síndrome de Asperger. No es fácil ser pionero, pero el viaje de descubrimientos puede ser gratificante, y puedes encontrarte grandes amistades durante el viaje. Se trabaja en conjunto, familiares, profesores y otros profesionales que hayan aprendido ya algunas cosas útiles acerca del SA, y con mucha ayuda de gente con Asperger que ha sobrellevado sus dificultades y crecido en todo su potencial.

El Síndrome de Asperger no es una enfermedad mental. **Es una condición neurológica asociada con problemas sensoriales.** Esto significa que la gente con Asperger ha nacido con un cerebro y un sistema nervioso que atiende, procesa, integra e interpreta la información sensorial de manera diferente a la mayoría de las personas. Cuando la luz entra en los ojos de la persona con SA, o el sonido viene a sus oídos, la persona no percibe estos estímulos de la misma forma en que otras lo harían; él o ella no recibirían los mismos mensajes, llegarían a las mismas conclusiones, o reaccionaría de la misma forma en que otros lo harán. Por ejemplo, un niño con SA con una gran sensibilidad auditiva. Él continuamente escucha sonidos de golpeteo y raspado en su escuela, sonidos que sus compañeros no perciben o son capaces de descartar. Él se preocupa de estar escuchando los crujidos previos a un eminente sismo. Los sonidos son de hecho provocados por los niños en el salón de arriba cuando mueven sus sillas. Una vez que el niño con Asperger se le ha tranquilizado diciéndole que estos sonidos que escucha son reales pero inofensivos, y que las patas de metal de las sillas son recubiertos con tapones de hule, ¡el niño finalmente puede relajarse y atender a la voz de su profesor!

Muchas personas piensan que el Síndrome de Asperger es parte del **espectro autista**, junto al Autismo de Alto Funcionamiento y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado; es necesaria mucha más investigación sobre el cerebro que confirme o niegue tal hipótesis. Sin embargo, es muy importante decir que, independientemente de que los temas se traslapen, las características y necesidades de estos altamente funcionales niños son significativamente diferentes de las necesidades de los niños con un “clásico” ó “autismo de Kanner”, quienes tienen severas limitaciones cognitivas y de lenguaje. Por consiguiente, niños y adolescentes con SA deben ser diagnosticados, enseñados y tratados por especialistas con específico tratamiento y con amplia experiencia en SA.

Las personas con Asperger son consideradas de “alto funcionamiento” lo que significa que al menos tienen inteligencia promedio; de hecho, algunos niños con SA tienen CI (coeficiente intelectual) más altos. Es común, que los niños con SA aprendan a hablar aproximadamente a la misma edad que otros niños. (Algunos adquieren su lenguaje más lento, pero tienen funcionalidad y habilidades típicas para la edad de siete u ocho años.) Muchos son capaces de asistir a la escuela, y de asistir a salones de educación regular con el apoyo de un ayudante o asistente de maestro.

Muchos tienen excelente memoria para los hechos (aunque sean incapaces de recordar rostros). Algunos tienen dones cognitivos, técnicos o artísticos (artes visuales, música, escritura). Es posible que los grandes triunfadores como el científico Albert Einstein, el matemático y descifrador de códigos Alan Turing, el músico Glenn Gould, el compositor Zoltan Kodaly, el artista Miguel Ángel y muchos otros tuvieran Síndrome de Asperger no diagnosticado. Grandes triunfadores con Asperger viven hoy, entre ellos se encuentran la profesora y autora Temple Grandin, Liane Holliday Willey, Dawn Prince-Hughes y el presidente emérito de AANE Stephen M. Shore. Stephen Shore, es autor y candidato a doctorado (en educación), conferencista mundial sobre autismo y SA.

El Síndrome de Asperger es considerado como un **Trastorno Generalizado del Desarrollo**, lo que significa que un niño/a con SA será más lento que el promedio a la hora de desarrollar habilidades en diversas áreas. Un niño con SA probablemente será menos maduro que otros niños de su edad en su desarrollo socio-emocional. Por ejemplo, un listo chico de nueve años con Asperger puede comportarse en muchas formas como si tuviera seis años, incluyendo rabietas y berrinches, conductas que muchos de nueve años ya han abandonado superado. Al mismo tiempo, este niño puede tener dificultad de **integración sensorial**: sensibilidad extrema para algunos tipos de luces, sonidos, sabores, texturas u olores, en otros casos hay falta de sensibilidad en una o más áreas, resultando en una dificultad para confrontar la información sensorial. Estos niños tal vez sean incapaces de tolerar el salón de clases con luces fosforescentes parpadeantes o una ruidosa cafetería llena de sus compañeros. Ellos pueden aborrecer ciertos sabores o se rehúsen a ponerse suéteres picosos. Ellos pueden desperdiciar tiempo y energía valiosa recuperándose de “colapsos sensoriales” al sentirse sobrepasados y abrumados. Muchos podrán tener dificultades en la **acción ejecutiva** (la habilidad de organizarse a sí mismo, hacer planes, iniciar acciones, llevarlas a cabo y terminirlas). Tal vez tengan un desarrollo lento de **habilidades motoras gruesas** (caminar, saltar la cuerda, manejar la bicicleta, jugar deportes) o **habilidades motoras finas** (como la letra legible). Mucha gente con SA tienen altos niveles de **ansiedad**. Tienden a ser rígidos, concretos y piensan literalmente. Pueden tener intensos intereses especiales, aunque el tema tiende a cambiar mientras van creciendo. Tienden a seguir una rutina que les da sentido de orden y estabilidad en un mundo que les es confuso y abrumador.

La principal área de retrasos es en las áreas del desarrollo social y comunicación, especialmente la habilidad de usar los lenguajes de recepción y expresión en contexto. Los niños/as con SA se sienten más cómodos con los hechos que con los sentimientos. Aunque les guste seguir las reglas, ellos generalmente fallan a la hora de intuir importantes reglas sociales no escritas, y necesitan que se les explique explícitamente estas. Ellos no entienden cómo llevar una conversación casual y hacer amigos. Ellos pueden tener problemas al empezar, participar y terminar conversaciones, especialmente en grupo. (Es un poco más fácil uno a uno) Ellos pueden pararse muy cerca de otros, hablar muy alto o en un tono monótono, hablar por mucho tiempo, usar expresiones estilizadas o un sobre sofisticado vocabulario, interrumpir y disertar sobre sus temas favoritos aunque los otras personas ya hayan perdido interés. Porque tienden a ignorar o malinterpretar el lenguaje corporal, expresiones faciales y tono de voz, también pueden perder el verdadero significado de lo que alguien está tratando de decir. Son “sordos” a las reglas implícitas que rigen

los lazos sociales, la autoridad y a las jerarquías. Ellos pueden inintencionadamente ofender a las personas o parecer rudas. Muchos niños con Asperger desesperadamente quieren amigos, pero no saben cómo hacerlos o mantenerlos. Después de muchos rechazos, pueden perder la esperanza y dejarlo de intentar. Otros son más introvertidos y autosuficientes, encuentran satisfacción en actividades solitarias.

¿Qué causa el Síndrome de Asperger?

A pesar de que existen algunos “disparadores” ambientales que provocan SA o varias formas de autismo en algunos niños, no existe evidencia sólida que confirmen estas hipótesis. Algunas investigaciones indican que el SA tal vez sea una condición neurológica que es innata, heredada, genéticamente determinada, con la que muchos niños/as simplemente nacieron con ella. Investigadores genéticos confirman que las familias con un miembro con SA usualmente existen más miembros (padres, abuelos, parientes y otros) quienes también tienen Asperger u otra forma de autismo. Sucede que, cuando un niño recibe su diagnóstico de Asperger, los padres se dan cuenta que otros parientes (incluso ellos mismos) pueden tener Asperger o algunos rasgos de SA.

¿Qué tan común es el Síndrome de Asperger?

El SA está muy extendido; a pesar de que los estudios están incompletos, se piensa que una de cada doscientas personas puede tener SA, más personas que las que tienen condiciones más familiares como la Esclerosis Múltiple o Síndrome de Down. Por razones que no entendemos claramente, muchos más niños que niñas reciben el diagnóstico de SA, cuatro niños por una niña. Posiblemente más niñas tengan Asperger, pero no son identificadas.

Algunas personas con SA pueden tener otros diagnósticos, como el Trastorno de Déficit de Atención o Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Síndrome de Tourette o Trastorno Bipolar. Cuando un niño genuinamente tiene dos o más condiciones distintas al mismo tiempo, son llamados de “comorbilidad”.

Los sentimientos de los padres y el pronóstico: Muchos padres se sienten desalentados cuando su hijo es por primera vez diagnosticado con Síndrome de Asperger, especialmente cuando escuchan la palabra “autismo”. Como padre, uno naturalmente se pregunta; “¿Qué tipo de futuro tendrá mi hijo? ¿Será capaz de hacer amigos? ¿Irá al colegio? ¿Podrá tener un buen trabajo? ¿Tener una novia? ¿Casarse? ¿Tener hijos?” No es sencillo poder predecir cómo resultara un niño con SA. Sin embargo, un mayor entendimiento del SA, incrementa su visibilidad, diagnóstico temprano, mejor educación a los padres y maestros, y desarrollo y empleo de mejores intervenciones que apuntarán a un mejor futuro para los niños/as con SA de hoy, comparado con lo que pudieron hacer los adultos que no fueron diagnosticados y tuvieron menos ayuda. A pesar de que están fuera de sintonía con sus pares, los niños con SA pueden continuar aprendiendo y crecer, especialmente si son comprendidos y propiamente apoyados en casa y en la escuela. Existe la esperanza que muchos niños con SA pueden ir creciendo hasta alcanzar algún tipo de éxito, esto, aunque las vidas que ellos crean sean atípicas y no lo que sus padres originalmente habrían deseado. Uno puede trabajar ayudando al niño a encontrar su nicho en su lugar de trabajo (desde estar como voluntario, tiempo-parcial o trabajo de jornada completa), desarrollar habilidades para

vivir solo y ser independiente (tal vez con algunos apoyos), realizar algunas actividades de ocio positivas y posibles amistades significativas o incluso un matrimonio exitoso, con o sin niños.

Nosotros creemos que vale la pena que los padres lean a cerca del Síndrome de Asperger, asistan a clases y conferencias sobre el tema, compartan sus experiencias y estrategias de crianza con otros padres y se ofrezcan apoyo mutuo, además de buscar a mejores profesionales, con profunda y amplia experiencia en SA, que los ayuden a criar a sus hijos/as. Es también bueno para los padres que lean acerca o conozcan adultos con Asperger quienes, a pesar de sus dificultades, han encontrado formas para sobrevivir e incluso sobresalir en sus vidas, usando sus significativas fortalezas para compensar sus debilidades en otras áreas. Un reto complejo es vivir con SA y se enfrenta mejor al unirse a una comunidad SA.

Qué hacer

Debido a que somos pioneros, tendrás que convertirte en abogado de tu hij@. Te invitamos a aprender lo más que puedas acerca de este síndrome, para que estés lo mejor preparado para educar a otras personas ya sea en la familia, la escuela o en una comunidad más amplia ya que este tema es relativamente nuevo, poco conocido y a veces con diagnósticos complicados.

- **Primero que todo, necesitas que tu hij@ obtenga una evaluación completa y un diagnóstico acertado** por un neuropsicólogo, neurólogo o psiquiatra, o de un equipo de profesionales que tengan amplia experiencia con niños con SA. La evaluación es generalmente hecha a través de un entrevista con los padres acerca del desarrollo anterior del niño y su actual conducta, conocerlo y pruebas neuropsicológicas que duran varias horas, las cuales incluyen test de inteligencia y proyección. Tendrán que darte un detallado reporte con recomendaciones.
- **Empieza un libreta de hojas sueltas o carpeta** para guardar los reportes de las evaluaciones, y otra información acerca de tu hijo, artículos sobre el Síndrome de Asperger, contactos y herramienta, planes educativos y otros materiales escolares para mantenerlos en un solo lugar, bien organizado y accesible. Esta carpeta te servirá para educar, comunicar y negociar a otros en beneficio de tu hijo.
- **Aprende acerca de Síndrome de Asperger y encuentra una comunidad de apoyo**, contactando a tu agencia local de autismo (como, Asperger México, A.C.) o AANE. Los miembros de la estas agencias hablaran contigo, te pondrán en contacto con otros padres de familia y te hablaran sobre clases para padres o grupos de apoyo para padres con hijos/as con SA. También podrán referirte a profesionales que tienen el entrenamiento y la experiencia trabajando eficientemente con niños con Asperger. Lee libros y mira sitios en Internet. Todos los cuidadores (por ejemplo, ambos padres) deben idealmente aprender sobre el Asperger juntos, así pueden apoyarse el uno al otro, concordar en las expectativas de crianza y las estrategias, y así trabajar en armonía para el bienestar de su niño.
- **Busque aliados profesionales que conozcan sobre SA**, quienes puedan seguir el progreso del niño a través del tiempo, y te ayuden a determinar y dirigirte a los diferentes servicios que se vayan necesitando. Tu equipo puede incluir: un maestro,

un consejero, o principalmente quien entienda a tu niño/a; un psicólogo o un psiquiatra; un defensor educativo y/o un consultor educativo; un terapeuta del lenguaje experto en lenguaje social y capaz de enseñar habilidades de socialización en grupo; un terapeuta ocupacional para los niños con fuertes problemáticas sensoriales.

- **¿Medicación? Tal vez:** Algunos niños con Síndrome de Asperger necesitan medicación, generalmente son para regular su ansiedad y depresión.
- **Ajusta tus propias expectativas.** Esto no será sencillo, pero ten paciencia contigo mismo así como con tu hijo/a. Trata de recordar que tu niño es más joven que lo que indica su edad cronológica, y que tratar con las demandas de la vida diaria le es difícil y demanda mucho de él. Entiende que generalmente tu hijo está haciendo su mayor esfuerzo, y que intencionalmente, no lo hace más difícil, su inusual neurología le causa que se abrume, se confunda o no sepa cómo comportarse en las situaciones sociales. Tu niño necesita tiempo para relajarse y es posible que no pueda manejar muchas y variadas actividades que otros niños podrían manejar.
- **Enseña a tu hijo/a sobre SA y como lo afectan.** Existen algunos buenos libros disponibles para compartir con tu niño. Hablen sobre lo que le es difícil o ha sido exitoso en su vida diaria, y cómo está relacionado con el Asperger.
- **Divúlgalo a otros.** Es importante que los miembros de la familia, maestros y la otras personas en la vida de tu hijo/a entiendan que sus inusuales conductas, no importa lo difíciles que sean de entender, generalmente vienen de las diferencias neurológicas que posee y no de motivos psicológicos como el rebeldía o el interés de manipular a otros.
- **Planifica. Simplifica tu vida familiar. Desarrolla habilidades y estrategias de crianza** para hacer la vida de tu niño/a (¡y la tuya!) manejable, y mantener su ansiedad a niveles bajos y su autoestima alta. Los niños con SA dan lo mejor cuando saben que esperar, y cuando se les pide solamente lo que son capaces de realizar.
- **Crea un ambiente en casa de calma y orden.** Los niños/as con SA pueden tener dificultades para compartir su cuarto con un hermano y guardar muchos juguetes.
- **Mantén una rutina diaria predecible, confiable y un horario ágil.** Realiza un calendario o una pizarra con dibujos así tu hijo/a podrán ver el horario. Incluye un tiempo constante para irse a la cama y una rutina confortable para dormir.
- **Prepara a tu hijo/a para las transiciones,** o para cualquier cambio necesario en la rutina diaria o semanal, discutiéndola con él y colocándola en la pizarra.
- **Trabaja con las fortalezas de tu hijo/a.** Usa sus intereses especiales para proveer de diversión y motivación, así como, ayudarlo a conectar con amigos potenciales. Emplea su inteligencia para prepararlo a las posibles dificultades en las situaciones sociales y realicen una lluvia de soluciones creativas.
- **Averigua que es difícil para tu niño/a y como leer sus señales de estrés.** Prevean crisis evitando situaciones tóxicas cuando les sea posible, y prepárate para ofrecerle extra apoyo cuando lo necesite. Si tu hijo tiene un berrinche o un colapso emocional (*meltown*), trata de no hablarle o tocarlo. En vez de ello, dale el tiempo y espacio que

necesite para calmarse. Ya más tarde, serán capaces de discutir sobre lo que detono su saturación y como puede evitarse que se detone en el futuro.

- **Mantén las interacciones sociales a un nivel tolerable.** Si hay muchas citas de juegos, visitas familiares, mantén estas experiencias de corta duración y lo más estructuradas que puedas.
- **Construye un espacio y tiempo para el descanso.** Si tu niño/a ha estado muy ocupado o en actividades sociales, seguro necesitará un descanso. Incluso una actividad divertida puede agotarlo, ya que gastaron parte de su “presupuesto emocional” del día y esto disminuirá su capacidad de comunicarse.
- **Enseña habilidades sociales en una forma explícita** (o refuérzala con un terapeuta del lenguaje privado o de la escuela). Prepara a tu niño/a, sobre que decir o hacer en determinadas situaciones sociales.
- **Enseña habilidades para la vida autónoma**, de manera paciente y persistente, en pequeños avances y pasos concretos.

Trabaja de cerca con la escuela de tu hijo/a

- Lleva el reporte de diagnóstico y pide una junta formal con el equipo de trabajo para asegurarte que se redacte un apropiado plan individualizado educativo; uno dirigido a las necesidades de aprendizaje de habilidades sociales, problemas sensoriales y dificultades en la función ejecutiva.
- Elegir una ubicación y apoyo especial educativos, son decisiones del equipo educativo, que incluyen a los padres. Muchos niños con SA pueden estar incluidos, con éxito, en un salón regular con la ayuda apropiada, los cuales incluyen supervisiones, entrenamiento, y trabajo de uno a uno de tiempo completo. Otros niños pueden necesitar salones más pequeños y autónomos.
- Comunicación abierta y regular entre los adultos, educadores y padres, es la llave para el éxito del estudiante. Acuerden intercambiar mensajes diarios o semanales por carta, *e-mail* o por teléfono (lo que el educador prefiera) y mantengan juntas de equipo de forma regular (por ejemplo, semanal) para monitorear el progreso, figur nuevas metas y hablar de otros temas como las modificaciones a los servicios o ubicaciones educativas alternas. Tal vez necesites contratar un abogado educativo que te ayude.
- Sí la escuela no tiene mucha experiencia con el Síndrome de Asperger, anima al personal a asistir a entrenamientos profesionales, y/o contratar un consultor educativo para realizar este entrenamiento o trabajar con el equipo un par de horas por mes. El consultor puede observar a tu hijo/a en varios ambientes escolares, y brindar información a las juntas mensuales con el equipo.

Criar a un niño/a con Síndrome de Asperger es un reto y puedes sentirte muchas veces sobrepasado. No trates de hacerlo solo. Investiga y encuentra personas que entiendan el SA y aprecie tus esfuerzos. Con apoyo, perseverancia y suerte, tu recompensa será ver a tu hijo superar

algunas de sus luchas, y convertirse en una persona única y valiosa con una vida plena y satisfactoria.

AANNE agradece a Elsa Abele, SLP/CCC, por revisar y fortalecer este artículo.

Dania Jakel, MSW, es Co-fundadora y Directora Ejecutiva de AANE.

Stephanie Loo, M. Ed., ha trabajado en AANE desde 2001. Su cargo es de Staff Asociada, gran escritora, Directora de Servicio para Adolescentes y Editora del Boletín. Ella es madre de un joven adulto con SA.

Sobreviviendo al diagnóstico de mi hija, por una madre

No puedo precisar el momento exacto en que me di cuenta que mi hija de ocho años tenía Asperger. Cuando ella tenía tres, la cambie de una guardería familiar a un gran centro, esperando que allí, ella conociera niños de su edad e hiciera amigos. Y aunque estaba ansiosa, esperando que ella tuviera citas de juego, ella parecía preferir los jugos bruscos con los niños.

Yo recuerdo el preguntarme si estaba loca por discutir con su bien intencionado profesor, quien pensaba que ella estaba perfectamente bien. ¿Cómo podía estar bien, sí cada vez que iba a recogerla, ella venía caminando en círculos mientras aplaudía? Mi hija nunca le dio problemas al personal, así que ninguno se dio cuenta que ella no les prestaba atención. Estuve muy aliviada cuando tuve la oportunidad de llevarla a evaluar en un centro infantil; sin embargo, fueron incapaces de realizar un diagnóstico completo, ya que ella no podía quedarse quieta y concentrarse. *Ellos* no pensaron que ella estuviera loca, pero pensaron que si debería descubrir que es lo que estaba pasando. El día siguiente, en que se paso al siguiente nivel, en sus clases, ¡los maestros se horrorizaron de que su profesor anterior pensara que ella era normal!

Yo abandoné las prácticas de atención directa de trabajo social, cuando mi hija tenía un año de edad. Encontré que era muy agotador y, después de quince años de dar consejería, me quede sin suficiente energía para darle a mi hija. En mi carrera, era muy buena en detectar que estaba mal en otros, pero con mi hija, yo asumí que estaba buscando problemas que no existían. Aún miembros de mi familia pensaban que ella estaba bien y no estuvieron de acuerdo conmigo cuando, expresaba que podía tener problemas.

Con mi historial, me percate que lo mejor que podía hacer era buscar la ayuda que mi hija necesitaba; aunque, seguía siendo difícil pensar que hubiera algo malo con ella. Nadie me dijo que la vida, no se le terminan las dificultades una vez que se casa uno, tiene hijos y se muda a los “suburbios”. Mientras tanto, mi niña estaba en un programa de preescolar y yo estaba animada de que estuviera recibiendo ayuda con sus problemas de lenguaje.

Fuimos muy afortunadas encontrar al Dr. R, quien la examinó y diagnostico con Asperger. Después de ir a conferencias durante varios años, ahora puedo decir la palabra, Asperger, sin que mi voz se quiebre, o la diga gritando con ira como sí ella tuviera lepra. Escuche al diagnostico del Dr. R y leí el reporte varias veces. Al fin, podría obtener los servicios que ella necesitaba.

Yo había caído en negación, pensando “Bueno, ella está obteniendo ayuda en la escuela. Esto se encargara del asunto.” Mi madre, hasta este día, sigue diciéndome que su nieta es como otros niños y nadie se dará cuenta. Ella dice que cuando su pequeño hermano la sigue, ella se ve como si jugará con normalidad y nadie puede ver el problema de que este dando vueltas al patio, mientras mueve sus brazos formando círculos en el aire.

Yo he asistido a las conferencias de AANE dos veces al año para escuchar más sobre el tema, y afortunadamente mis suegros atendieron al taller para abuelos, un año. He logrado, finalmente, que mi esposo asista a una conferencia y la tristeza en su mirada lo dice todo. Usualmente, me

compro dos o tres libros cada conferencia y he amasado una linda biblioteca, que he encontrado que me es muy dolorosa leerla por completo.

¿Qué cuando acepte el diagnóstico de Asperger de mi hija? Continúo aceptándolo y comprendiéndolo, aun ahora. Nosotros oscilamos entre un día, donde la oímos diciendo un amigo en el teléfono que no se moleste, a otro día donde oímos su grito en el parque porque un vecino no la dejaba participar en la planeación de cómo plantar un arbusto, porque le dijeron que no sabe lo suficiente del tema. ¿Puedo aceptar lo que he leído, sobre qué el Asperger tiene origen genético? Mi esposo y yo hemos pasado por esto, enojo y dedos acusadores sobre quién tiene familiares más locos, y nos hemos quedado penosamente aislados. Ahora sé que, no existe nada que yo hubiera podido hacer para evitar esta situación (tú sabes... tal vez sí no se hubiera caído de cabeza...), pero ahora siento confianza y puedo leerla (a mi hija), y entenderla cuando se encuentra confundida, yéndose a la deriva o ansiosa. Yo sé que puedo ayudarla a entender lo que le está pasando, y que soy lo suficientemente lista para asegurarme de que obtenga los servicios que necesita.

Cuando ella crezca... ¿podrá ser autónoma e independiente? ¿Será feliz? ¿Se casará? O acaso, ¿seré como la feliz mamá, que vi en 20/20, quien está feliz que su hijo adulto con Asperger vivirá siempre con ella? Yo pienso que, lo que es importante es que siempre este orgullosa de las cosas que ella puede hacer bien, o complacida de que ella, a veces, es feliz con cosas más pequeñas que la mayoría de la gente ni ve.

Yo sé que siempre seré crítica con un diagnóstico que podría limitarla, pero entonces, la veo cómo ella parece estar limitada por su dificultad con las transiciones. Para disminuir la angustia de mi hija, se ha convertido en mi segunda naturaleza el organizar las actividades de cada día, prestando atención a los grados de estimulación. Soy una mamá oso, en la búsqueda constante del enemigo (el estrés), que hará daño a mi cría. Eso es lo que hago hoy, para hacer frente; y sé que de esta manera, ella obtendrá lo mejor de mí.

Familia, cedan paso a una nueva definición, por Anne Patterson

“Planta un rábano, obtén un rábano, no existe duda.
Esa es la razón por la que me gustan los vegetales; tú sabes lo que pasará.”
Palabras de Tom Jones en The Fantastiks

Expectativas comunes y compartidas sobre la familia:

- 1. Los niños deben comerse lo que se les sirve.**
- 2. Todos deben sentarse a comer en familia.**
- 3. Todos deben participar en las vacaciones familiares.**
- 4. Los padres necesitan tiempo para discutir los asuntos familiares sin los niños alrededor.**
- 5. Los padres necesitan tiempo a solas sin sus hijos.**
- 6. La socialización con otros familiares y amistades es parte del crecimiento, los niños aprenderán a ser sociales a través de la experiencia.**
- 7. Hacer labores, tales como la ayuda con las comidas y limpieza, ayuda a los niños a contribuir como miembros de la familia.**
- 8. Los niños necesitan aprender a compartir con otros.**
- 9. Los niños necesitan considerar los sentimientos de otras personas.**

Muchas parejas con niños tienen ciertas expectativas de sus hijos y como quieren que ellos crezcan, y no siempre se han platicado. Esas expectativas están largamente basadas en sus propias vivencias y la educación que recibieron en su niñez. ¿Las cenas familiares son todas las noches? ¿La familia debe ir a la iglesia todos los domingos? ¿Ellos viajan todos los años a esquiar donde va toda la familia? ¿Los niños aprenden a pescar o a cazar o a jugar beisbol con papá? ¿Los dos padres trabajan fuera de casa? Algunas de las expectativas están tan fuertemente arraigadas en nuestra cultura, que se vuelven expectativas sociales sobre cómo debe operar una buena familia.

Los padres de un niño autista usualmente luchan con estas “normas familiares” en cuanto empiezan a darse cuenta de que lo que han asumido como normalidad en una familia no es fácilmente alcanzable. Como resultado, los adultos pueden experimentar bajo pero casi constante dolor emocional. De repente, los sueños de tener una familia “normal” se despedaza en miles de pedazos. Los padres se encuentran a sí mismos envueltos en un constante cuestionamiento sobre sus habilidades de crianza y sus ideas de cómo deben desenvolverse la vida cotidiana. Se tienen frecuentes preocupaciones sobre “¿Esto debería estar ocurriendo así?” o “Seguro esta no es la manera en que debería pasar,” debido a los patrones familiares de comportamiento tan aprendidos y arraigados. Los conflictos empiezan cuando se dicta lo que está “bien” o “mal” en las dinámicas familiares, a menudo agravado con comentarios bien intencionados pero fuera de lugar, dichos por los miembros de la familia, amigos y conocidos. La falta de control en las variaciones y cambios en los patrones de interacciones familiares puede ser alarmante, frustrante, confuso y completamente deprimente.

Siendo optimistas, estos retos proveen de oportunidades para añadir dimensiones y sorpresas a nuestras vidas. Los padres con niños con necesidades especiales pueden abrir el camino para redefinir lo que es “normal” y crear estructuras familiares que abracen las diferencias que acompañan al autismo, que creen una sociedad más tolerante como una totalidad.

Crianza

“¿Por qué siempre Ben se libra de _____? Mi hija se lamenta diariamente. Es difícil explicarle, a la hermana pequeña, que ella, de hecho, es más madura que su hermano mayor a veces. “La vida no es justa” puede ser una particular verdad en una familia que enfrenta el autismo/síndrome de Asperger, con los continuos retos de las repercusiones emocionales entre los hermanos/as. Esto ha sido especialmente verdad para nuestra familia a través de los años antes del diagnóstico de Ben. Mi hijo simplemente no aprende de la misma manera en que su hermana lo hace. Ella muchas veces interpreta que yo estoy perdonando la problemática conducta de Ben. Incluso hoy, hay veces que debo manejar la situación de una manera poco convencional, tal vez de una manera que ella no puede entender.

Para los padres el unirse y proveer de un constante estilo de crianza es un reto, incluso en con niños típicos. Con los retos de un niño con necesidades especiales, la familia puede irse deteriorando con lo que muchas veces parece un juego de adivinanzas. La fricción entre los padres comúnmente ocurre, a veces con consecuencias devastadoras. Nosotros no obtuvimos el diagnóstico de Ben hasta que cumplió 12 años; para ese entonces mi esposo y yo ya nos habíamos divorciado. Nosotros no teníamos idea de por qué es cómo es y solamente pudimos culparnos el uno al otro, quizás. Yo tuve que llorar no sólo por la pérdida de mi compañero y mi matrimonio, sino también de las expectativas que yo llevaba conmigo, por años, de cómo criar a mis hijos y lo que constituye ser una “buena” madre.

Los viajes familiares

“Sólo iré si podemos estar al menos 3 noches en un mismo lugar,” era lo que Ben calificaba como viajes familiares. En años siguientes se convirtió en, “Sólo iré si tiene Internet de alta velocidad”. Con los años, sus condiciones han resultado con él permaneciendo en casa algunas veces en vez de ir a viajes cortos con nosotros. Y esta decisión nos ha brindado que todos estamos más felices y más relajados; aunque, yo todavía me sentía que se me había robado tiempo de calidad en familia. Pero cómo padres tenemos que aprender, que si la experiencia carece de significado para el niño/a con SA, entonces nadie gana.

Muchos de los viajes que tomamos juntos fueron visitando a mis padres ya sea en Baltimore o en su campo en Maine. Aunque las extravagancias de Ben eran toleradas, las vacaciones estaban lejos de ser relajadas y placenteras. Todos eran afectados por las necesidades de Ben de alimentos particulares, cocinados de cierta manera. Mantenerlo ocupado con apropiadas actividades era más de lo mismo. La familia completa se sentía en tensión con la presencia de Ben, mientras él se ponía a analizar la seguridad de los electrodomésticos de mi madre, los cables, accesorios, etc. Cualquier electrónico hipnotizaba a Ben. ¿Por qué no puede jugar en la arena de la playa como los otros niños? ¿Por qué no solo sale y juega? Toda sentido de “unión” era fracturado por este niño,

quien impredeciblemente encontraba formas para irritar a todos. Como la madre, yo recibía las reacciones causadas por sus conductas; las cuales trataba de anticipar y desviaba los posibles desastres y malentendidos entre Ben y sus abuelos. Me sentía como un traductor de jornada de 24 horas. A pesar de estar físicamente juntos, raramente me sentía en la “unión” que había ambicionado para mi familia.

Las dos soluciones que han funcionado para nosotros han sido que, vaya yo sola a visitar a mis padres o que mi hija y yo vayamos juntas. Cuando yo viajo con Ben, el viaje usualmente está enfocado en algo que le interesa o que puede ser beneficioso para él. En estos viajes él lo hace bastante bien. En general, nosotros simplemente no viajamos mucho, preferimos estar en casa como familia.

¿Cuál vida social?

Si le preguntas a mi hija cual es lo que más la afecta de tener un hermano con Asperger, ella te hablará sobre lo raro que es su vida social. Por cuatro años, los dos fueron a la misma escuela. Por tres de esos años, nosotros todavía no teníamos su diagnóstico. En sexto grado, finalmente fue diagnosticado con Síndrome de Asperger. A pesar de la extendida divulgación que dimos a la situación de Ben y el entrenamiento del personal y los estudiantes, la fricción entre Ben y sus compañeros continuó. La conducta de Ben era perturbadora, rara y despreciada por la mayoría de los chicos de la escuela. Muchos de los niños le preguntaban a mi hija si de verdad ella quería a su hermano. Vivir situaciones incómodas como estas hicieron que mi hija estuviera resentida con Ben. (Ella probablemente emplearía palabras más fuertes aquí.) Invitar amigos a la casa era muy estresante para ella y solo brindaba la oportunidad para preguntarle sobre más conductas extrañas de su hermano. Ella se sentía muy avergonzada por su conducta y sentía que afectaba en su estatus social en la escuela. Ella se sentía muy incómoda con la conducta de Ben en público. Afortunadamente la escuela era lo suficientemente grande para mantenerlos separado el uno de la otra.

Cuando Ben era joven, nosotros teníamos un amplio círculo de otras familias con las que convivíamos a veces. Las acciones de Ben eran bastante aceptadas la mayoría del tiempo. Sin embargo, él raramente era invitado a jugar con amigos. Sus impulsivas acciones a veces eran vistas como intencionales. Yo no tenía forma de justificar sus acciones (Ben todavía no había sido diagnosticado), pero yo sentía que sus acciones no eran malintencionadas. Yo sospechaba que él estaba reaccionando a algún miedo no confesado o se sentía sobre-estimulado. Nuestra familia se confrontaba con los anhelos de Erin de invitar a sus amigos a la casa. Nosotros tampoco invitábamos a otros familiares a visitarnos. Los niveles de estrés en la casa se disminuían con la ausencia de gente de fuera.

Ahora que ambos de mis hijos son adolescentes, llevan vidas sociales muy distintas pero adecuadas. Es todavía raro para mi hija que sus amigos vengan, y esto no es a menudo, además solamente cuando Ben está en su sitio de trabajo o con un amigo.

Los problemas con los alimentos

Un niño/a con autismo probablemente tendrá limitadas alimentos que comerá. Las problemáticas sensoriales son la mayor culpable. Texturas y sabores rigen las habilidades de tolerar ciertos tipos de alimentos, de estos niños; haciendo las comidas una real prueba de voluntades. Unidas a los problemas de socialización que pueden enmarcar el autismo, las suposiciones sobre que el tiempo de cena es una oportunidad para la convivencia familiar, pueden salir volando por la ventana.

Muchos años atrás, me detuve de cocinar sólo un tipo de comida para la cena. Para el tiempo en que él cumplió tres o cuatro, Ben toleraba una variedad de comida, la cual fue afectada por una dieta en la que tuvo que entrar por sus múltiples alergias alimenticias. Cualquier cosa que el comía, el desarrollaba una alergia. Mientras veíamos a nuestro hijo adelgazar por la dieta del doctor, nosotros como padres decidimos que lo dejaríamos disfrutar de las comidas que él amaba de nuevo y viviríamos con las consecuencias. Cada noche él quería cenar pasta. Como familia no podíamos tolerar una monodieta, así que empecé a cocinar dos comidas para cenar cada noche. La pasta sigue en la dieta de Ben aun hoy, a la edad de 16 años.

Hace muchos años tuve que dejar ir la expectativa número dos, la cena es comida en familia. En nuestra casa la cena familiar NO estaba funcionando. La incapacidad de Ben de llevar placenteras conversaciones creaban tensión; la comida estaba muy caliente, muy fría o muy cerca una de otra. Las historias de su hermana menor acerca de su día se encontraban con los sarcasmos y menosprecios de Ben. Él no tenía amigos, ni historias que contar. Él quería estar frente a una pantalla (la televisión o la computadora), no compartir los eventos del día. Mi hija resentía las continuas interrupciones, lo cual llevaba a peleas, estrés y muy comúnmente lágrimas. Decidí que mis expectativas debían cambiar. Con el objetivo de que se mantuvieran fuertes las relaciones con cada uno de mis hijos (y mi cordura), ya no insistí en que comiéramos todos juntos. Mi hija y yo ahora comemos juntas, a menudo lo mismo. La mayor parte del tiempo, Ben come por su parte frente a la computadora, la cual es, su canal al mundo y su fuente de relajación. Las comidas son menos polémicas; mi hija tiene la oportunidad de compartir su día sin desdeñosas miradas y comentarios de su hermano. Sorprendentemente, Ben usualmente se une a nosotras una o dos veces por semana por su propia cuenta. Mi tiempo de calidad con él pasa la mayoría de veces en el coche o en su habitación. Estas instancias son más tranquilas; por consiguiente, él está más propenso a hablar conmigo.

Ellos son así y eso es lo que importa

Obtener un diagnostico ayuda a todos en la familia. Tener una guía de profesionales que te ayuden a trabajar y manejar los diferentes tipos de crianza, expectativas y la necesidad de “culpar” a alguien, es de suma importancia. A menudo, una vez el diagnostico esta hecho, los parientes con similares peculiaridades y conductas se vuelven más evidentes. Algunas veces solamente con identificar a estos individuos crea sentimientos de aceptación hacia el autismo/SA y se restablece algún grado de normalidad a la familia. Así como la frase del inicio indica, cuando planeamos tener un niño/a, obtenemos un niño/a. El misterio reside en quienes son, no en porque son como son. Es quienes son los que ayudan a entretejer el tejido familiar.

Al final, el amor es lo que vincula a las familias unidas. Vivir con un niño/a con autismo/SA puede crear momentos de extremo reto. Estos pondrán a prueba nuestra habilidad de ser flexible en nuestras ideas, acciones y sueños. Se demanda que revaluemos el núcleo de nuestras creencias y desarrollemos nuevas, si vamos a vivir felices. Nuestro amor incondicional, el uno por otro será lo que nos impulse en los tiempos difíciles.

Para terminar, quisiera compartir una experiencia que mi hija tuvo en la clausura de su campamento musical de este año. Asistiendo a este, estaba un chico que ella estaba segura que tenía Asperger. El último día hablaron de las complicaciones que él había tenido durante la escuela, particularmente en la secundaria. El aislamiento y ostracismo social que él describió le recordaron fuertemente a lo que su propio hermano había enfrentado, y la conmovieron hasta las lágrimas. A pesar de los años de frustración y enojo que mi hija había sentido hacia el autismo de su hermano, este había sembrado en ella semillas de compasión las cuales crecieron y le permitieron sensibilizarse profundamente por la historia de este muchacho. La vida de mi hija estará para siempre enriquecida por el espíritu de compasión que floreció en ella. Tal vez su familia no había sido tan mala después de todo.

Lectura recomendada: Y no traigas a Jeremy por Marilyn Levison

Anne Patterson vive en la costa de Maine con Ben (16) y Erin (14). Ella se autoemplea como tutora, masajista y escritora. Actualmente, está trabajando para obtener una maestría en Educación. **Ben** se autoemplea como un especialista en computación. La preparatoria lo contrata en el verano para que trabaje con más de 200 computadoras. **Erin** es estudiante de primer año de preparatoria. Ella es muy activa en la música (trompeta) y en el teatro. En el verano trabaja como marinera en un transbordador.

Este artículo originalmente apareció en el número de Noviembre-Diciembre 2002, en Autismo Asperger's Digest, y ha sido usado con permiso de la autora.

Procesamiento y presupuesto sensorial, por Alex Michaels

¿Cómo conocemos al mundo? Nuestro sistema sensorial es responsable exactamente de tomar la información para que nuestro cerebro pueda interpretarla y se pueda hacer algo con ella. Para todos, este proceso ocurre instantánea y continuamente durante el día. (“Veo algo rojo, veo algo redondo, oigo que rebota, huelo a plástico... es una pelota”) Para poder interpretar de forma correcta la información, tenemos que percibirla con exactitud.

Pero qué pasa si el sistema sensorial tiene un corto circuito en algún lugar del proceso, ¿qué pasaría con la información? Imagina si una minúscula parte de la información, como el color, la textura o el aroma, es incorrectamente interpretada. Por ejemplo:

Hasta que cumplí 27 años, odiaba ponerme pants. La textura me irritaba. Los jeans se sentían como enredaderas en mis pernas, los pants se sentían lamosos. Era como si algo estuviera agarrado a mis piernas durante todo el día. Además de soportar los pants, se supone que debía concentrarme en la escuela y actuar amable con las personas, ¡en qué estaban pensando! La sensación de los pants o jeans desbordaba mi sistema sensorial, y yo me iba poco a poco desequilibrando, hasta que culminaba en un colapso emocional (meltdown). Cuando era pequeño, como método de enfrentamiento, empecé a usar medias que eran muy pequeñas debajo de mis pants. Esto me brindaba una alta compresión y una barricada entre mis piernas y los pants, permitiéndome soportar más el día.

Otro ejemplo:

Cómo niño solamente podía comer carne y sabores planos/comidas blancas (como pan, galletas, papas, etc.) Antes de comer la carne tenía que lavarla para minimizar el sabor. Cuando la carne es lavada sabe siempre igual, ¡así no hay ansiedad causada por elementos sorpresa!

Ahora multipliquen las anteriores experiencias por docenas de eventos durante el día, y luego multiplícalos de nuevo por cada uno de nuestros sentidos: tacto, gusto, olfato, vista, movimientos y posición en el espacio. ¿Qué está pasando en tu mundo en este momento? Cuando estas sentado en una silla, ¿cómo sabes cómo cambiar el peso de tus piernas a tus nalgas, y así no caerte? ¿Cómo sabes no tocar la estufa caliente? Cuando manejas a través de un angosto túnel, ¿cómo no estar ansioso de que tu coche podría estrellarse con el final del arco?

Tu sistema sensorial constantemente te provee de retroalimentación para que tomes las mejores decisiones durante tu día; pero si eres una persona con Síndrome de Asperger, podrías ser inusualmente sensible—o insensible— a varios estímulos. Esto puede llevarte a sobre o pobre reaccionar, y esto probablemente te cause incomodidad, confusión y ansiedad. Si tú percibes un estímulo “neutral” (caminar por un corredor escolar) como amenazante (sonidos altos, abrumadores aromas, desorganización, etc.), tu cuerpo podría interpretar la información sensorial como peligrosa o amenazante y provocarte ansiedad.

Con este tipo de sistema sensorial es virtualmente inconcebible que una persona con una alteración sensorial pueda manejar el ambiente y se conduzca con calma durante su día.

En el libro, Integración Sensorial: Teoría y Práctica (por Anita C. Bundy, Shelly J. Lane, Anne G. Fisher y Elizabeth A. Murray), los autores citan esta definición de A. Jean Ayres, pionera de la integración sensorial.

“[la integración sensorial es] el proceso neurológico que organiza las sensaciones de nuestro cuerpo y del ambiente y hace posible que use el cuerpo con eficiencia en el ambiente. Los aspectos espacio-temporales de información de entrada de diferentes modalidades sensoriales son interpretados, asociados y unidos. La integración sensorial es procesar la información... el cerebro debe seleccionar, amplificar, inhibir, comparar y asociar la información sensorial en un flexible y dinámico patrón; en otras palabras, el cerebro debe integrarlo.” (p. 11)

El proceso sensorial puede ser dividido en dos categorías:

- Interno: procesa lo que pasa dentro del cuerpo, como la temperatura, la respiración, la excitación, el ritmo circadiano del sueño, presión y dolor.
- Externo: procesa información de afuera del cuerpo, como los aromas, sabores, cómo se sienten los objetos (texturas y temperaturas), sonidos y la apariencia de los objetos.

El procesamiento interno es mucho más inquietante y desconcertante que el proceso externo. Adentro de mí mismo puedo sentir un cambio, pero tengo muchas dificultades para saber cuál es este cambio. Por ejemplo, cuando era más joven y me sentía con hambre, sed, calor, frío, cansancio, excitación, enojo, aburrimiento, frustración, ansiedad, o necesitaba ir al baño, todas mis sensaciones internas registraban la misma señal. Yo sabía que *algo* había cambiado, pero yo no sabía que era ese *“algo”*—todo lo que sabía es que me sentía como si estuviera en un edificio en llamas. Yo no sabía que tenía que corregir un problema. Para el tiempo en que entendía que mi cuerpo estaba intentando decirme algo, era casi tarde. Para entonces, una ola de sensaciones había empezado: ya estaba exhausta, muriéndome de hambre, o *realmente* necesitaba ir orinar; una pequeña emoción había escalado a enojo o frustración; la ansiedad era ahora intensa y penetrante.

Para la mayoría de personas con SA, las problemáticas sensoriales disminuyen de intensidad con el tiempo, pero no se desvanecen. Como un adulto, tengo todavía arduo trabajo para leer mis signos internos y regularme a mí mismo. Se ha hecho relativamente fácil para mí, desarrollar métodos de enfrentamiento para ayudarme a procesar o escapar de los estímulos externos. Por ejemplo, cuando oigo una penetrante sirena, inmediatamente cubro mis oídos. Sin embargo, cuando me siento inundada *internamente*, no puedo escapar; ¡solo puedo sobrellevar la ola y rezar porque no me hunda! Años atrás, me di cuenta que tenía que desarrollar un sistema para prevenir una sobrecarga de estímulos externos e internos. Entonces, desarrolle un sistema que funciona: es llamado el presupuesto sensorial.

Presupuesto sensorial

Sí llenas de agua un globo, este eventualmente se reventará, y esto, ¡ocurre también en tu sistema sensorial! Para manejar mi propio ambiente sensorial y modular mi propio sistema sensorial, yo cree un presupuesto. Yo bosqueje todas mis actividades en las que estoy comprometido y les

asigno un valor numérico a cada una. Algunas actividades sólo consumen algunos puntos. Por ejemplo: comer una comida no-agresiva como el pan equivale a uno. Las interacciones sociales equivalen de 4 a 26 puntos, dependiendo del tema de conversación, la familiaridad que tenga con la persona y el lugar donde la conversación ocurra.

Cada día, mi presupuesto empieza con 100 puntos sensoriales, y yo sé que debo vivir dentro de este límite en orden de permanecer estable y no tener un colapso emocional (*melt down*). Cada actividad, desde salir de mi cama en la mañana a ir a un concierto en la tarde “come” puntos sensoriales— esto también cuenta, aunque la actividad sea placentera o divertida. Las sorpresas o eventos inesperados tienden a desbanca mi presupuesto, debido a que la ansiedad, lo impredecible y la necesidad de ser flexible son ¡los mayores comedores de puntos!

Cuando estoy por alcanzar los 100 puntos, necesito terminar mi día yéndome a dormir o retirándome—a menos que encuentre una forma de neutralizar algunos de estos puntos. Así como el ejercicio neutraliza la ingesta calórica, algunas actividades pueden reponer o neutralizar puntos sensoriales evocando la “respuesta de relajación”. Yo le llamo a estas actividades neutralizantes, “prevenciones sensoriales”. La única forma que he encontrado de regularme a mí mismo y mantenerme estable profilácticamente (preventivamente) es participar de estas prevenciones sensoriales múltiples veces **todos y cada uno de los días**.

Prevenciones sensoriales

Sí estas criando o trabajando con un niño/a con SA, es vital que apliques estas prevenciones antes de que se sobre estimule (usando muchos de sus puntos) y se desequilibre. Una vez que el niño/a se desequilibra, la respuesta de ansiedad es activada. Entonces tomara, significativamente, más acciones para que regrese al su estado neutral—sin mencionar, que esto es cruel e inhumano para el niño/a. La ansiedad añadida derivada del desequilibrio en sí, puede desregular aún más a la persona, lo cual la lleva a un ciclo negativo que se perpetúa a sí mismo: “Soy sobre estimulado lo cual me conduce a sentir ansiedad, que me lleva a desequilibrarme más y esto me lleva a sentir más ansiedad, la cual...”

Las prevenciones o intervenciones son más útiles sí el niño/a puede llevarlas consigo a donde vaya. Ya que nunca sabrá donde o cuando se sentirá sobre estimulado, cargar con un equipo especializado para facilitar la relajación puede ser a veces contra productivo. Cuando era niño, cuando me molestaba yo solía usar nuestro columpio para calmarme. Sin embargo, cuando me molestaba en invierno o durante la clase de matemáticas, ¡el columpio no era una eficiente intervención! Así pues, tener “intervenciones de bolsillo” es muy útil.

Actividades Sensoriales

Cuando busques actividades sensoriales apropiadas, es importante que pienses en términos de tu propia individualidad, y que sí lo que necesitas es aumentar (para estimular) o disminuir (para calmar) la estimulación. Los siguientes, son unos cuantos ejemplos de actividades de regulación, que pueden ser de ayuda para algunos niños/as:

Sentido	Formas de aumentar el estímulo	Formas de disminuir el estímulo
Vista	Videojuegos, cualquier cosa simétrica (esto es, patrones de la naturaleza), colgantes del techo (móviles, etc.), paredes pintadas de colores brillantes o blancas	Casco de béisbol, hacer borrosa la visión, remover todas las cosas que cuelgan de las paredes y techos del salón, pizarrón limpio de estímulos extraños, apagar las luces fluorescentes, pintar el cuarto de colores suaves (sin papeles con patrones)
Gusto	Comidas condimentadas y saladas, comidas con suaves o ásperas texturas, caramelos duros o goma de mascar	Comidas blandas con una textura "calmante"
Tacto	Barra de ejercicios o "changuera", lagartijas contra la pared, texturas rugosas en la piel, pequeños bolsillos de juguete, chaleco pesado, cosquillas o loción/crema	Pregunta primero antes de tocar a la persona, chaleco o manta pesada, mangas largas o cortas, no hagas ponerse calcetines al niño/a
Oído	Reproductor de mp3 (música), audífonos en el salón o sistemas FM (transmisiones de sonido sin cables)	Tapones de oídos o audífonos de cancelación de ruido, tapones de hule en las patas de las sillas así no arañan el piso, cerrar las puertas y ventanas del salón, felpudos o tapetes
Olfato	Usar perfume, comer alimentos de fuerte aroma o usar crema de afeitar	Lavar la ropa en detergente libre de químicos y fragancias, dejar la ropa sin lavar sino está realmente sucia, abrir ventanas cuando se usen productos de limpieza o productos usar libres de fragancia
Movimiento	La noria, subir y bajar escaleras, básicamente, cualquier cosa que involucre movimiento	Quedarse quieto, lugares cerrados y oscuros (esto es, un cuarto de reposo sensorial)

Espero que este artículo sea de ayuda para adultos con SA para que creen sus propios presupuestos sensoriales, identificando sus propias prevenciones sensoriales, y que puedan usar estas herramientas para vivir de manera más confortable y exitosa. Padres, maestros y terapeutas pueden trabajar con los niños/as para crear sus presupuestos e identificar prevenciones. Esto será, también de ayuda, para un cuadro básico en el ambiente de casa y en la escuela—y planear el horario del niño/a—y a conocer la integración sensorial particular de la persona.

Alex Michaels es el Director Ejecutivo de *Educational Consultants of New England, Inc.* (www.StopThatBehavior.com). Consultor Educativo de Nueva Inglaterra que dirige el *Camp Goodtimes* y *School for Accelerated Learning*, y también ofrece programas sociales prácticos a grupos y consultores educativos.

Adultos con SA hablan sobre sus vidas

John H.

Soy como una casa sin puertas. Todos pueden, sólo entrar.

Elizabeth

Encontrar un lugar donde pueda ser yo y no ser juzgada.

John H.

No obtengo ninguna información con los rostros.

Mark

Ninguna ritmo con el cual relacionarme—soledad.

SA es como un túnel de visión.

Yo viajo hacia la luz, y encuentro parches de oscuridad en el camino.

John H.

Difícil cambiar de dirección—es como mover una roca.

Mark

Puedo entonarme con los demás—cuando puedo.

Nomi

Cuando digo “No”, quiero decir, “Espera, necesito pensar al respecto”.

Mark

SA es como tener un millón de dólares pero no poder usarlos.

Quitando al azar puntos ciegos, no pudiendo ver lo obvio.

Nomi

SA no es algo al margen—lo cambia todo.

Thomas

Los doctores hacen “Terapia de lavandería”. Ellos no entienden la sobrecarga sensorial, como puedo quererme suicidar después de dos horas de televisión.

Nosotros no estamos rotos—nuestra sociedad lo está.

Mark

Habituado a ver solamente paredes de piedras, callejones sin salida. Ahora veo al otro lado del camino y veo flores, sabiduría, esperanza.

Nomi

Siempre es un gran esfuerzo el conectar.

¿Qué es la inteligencia cuando las cosas no funcionan?

Bekan

El sentimiento de mirar a través de un cristal.

Mirar hacia tu verde jardín y ver los escombros bajo mi pie.

Venir de otra ciudad—no hablar el mismo lenguaje o conocer las costumbres.

Mark

El mundo es incierto, un lugar peligroso.

Es como si yo fuera invisible.

Es como si estuviera en una nave alienígena.

Mi mente SA sigue aprendiendo.

La soledad es tan profunda que cualquier puerto en la tormenta funcionaría. Ser uno mismo implica volver a la soledad.

Nomi

Estoy sola, pero no de personas.

No quiero que otras personas me organicen.

John R.

Que cosa tan horrible sería si realmente pudieras leer la mente de otras personas.

Como preservar la honestidad intelectual contra los ritos sociales.

Mark

Soy un caldero de ira andante.

No es un secreto: porqué revelarlo es importante, por Lynne Mitchell, MSW

En general, en la cultura de Estados Unidos, existe un significado oculto de la palabra secreto y este es: vergüenza, que hay algo malo que no debe ser discutido. Cuando alguien quiere mantener oculta una información “buena,” a esta, se le llama sorpresa. El Síndrome de Asperger no es algo que deba, ni debiera, causar pena o vergüenza por sí mismo. Si alguien se comporta en una forma vergonzosa, es totalmente diferente que etiquetar que toda su experiencia de vida como mala. Como padres de niños/as con SA, debemos asegurarnos que el mensaje que los niños/as reciban, es que no tengan pena o vergüenza por ser quienes son. Así, como adultos/as con SA, podrán ser más capaces de aceptar sus características de Asperger, simplemente como parte de quienes son y no como algo que deben mantener en “secreto.”

Existen diferencias entre no mantenerlo en secreto y rentar el dirigible de “Goodyear” para hacer un inmenso y continuo anuncio a todos los que escuchen. Yo promuevo que los padres con niños/as con SA, nos veamos que tenemos ciertas obligaciones:

- Entender como nuestro niño/a experimenta el mundo.
- Compartir nuestra comprensión con nuestro niño/a.
- Encontrar formas confiables de compartir la información acerca de nuestro niño/a con las demás personas clave en su vida.
- Ayudar a nuestro niños/as a compartir información acerca de sí mismos/as según quiera y se necesita.

En muchas formas estas obligaciones no son diferentes a la que tienen todos los padres que tienen niños/as que no tienen SA. La principal diferencia para muchos padres con niños/as con SA, es que ellos mismos no tienen SA, y así las experiencias que tienen sus niños/as le son más ajenas. Como padres amamos a nuestros hijos/as. Es nuestra responsabilidad trabajar duro para entender el SA, y así compartir el conocimiento con nuestros hijos/as y los demás. Cuando es un pequeño/a, los padres escogen quien necesita tener una mayor comprensión de que los motiva. Al crecer, esperamos que ellos/as sean capaces de tomar cómodamente aquellas decisiones porque han aprendido viendo a sus padres compartir su conocimiento y orgullo por ellos/as a otros.

Revelar no es algo de hacerlo todas las veces y en todas las situaciones. De hecho, en el caso del SA, cada situación es particular. El motivo de revelar, es casi siempre el de dar una comprensión más completa y precisa de cómo es un individuo de SA, cuáles son sus fortalezas y que modificaciones hay que hacer para compensar sus debilidades. Este es también el fundamento para la revelación más importante, que es el momento en que los padres se sientan a hablar con su hijo/a. No existe un tiempo exacto para “La Charla.” Mejor dicho, existirán millones de instantes, mientras el niño/a se desarrolla, cuando los padres tendrán la oportunidad de discutir sobre el SA y como se relaciona con él/ella. (Sin embargo, probablemente habrá una primera vez.)

Para muchos padres esto es una tarea muy abrumadora. Están frecuentemente asustados de cómo será la reacción de sus hijos/as. Están preocupados de tener “todas las respuestas.” Están

preocupados de estar muy emocionales o no mostrar emociones o ser muy exactos o muy generales... ¡Te tengo buenas noticias! Esta no es una conversación de una sola oportunidad, una sola vez. Cada padre tendrá muchas veces para poder “hacerla bien.” Esta revelación forma parte del proceso de crecimiento y mayor entendimiento de quiénes somos cómo individuos. Nadie aprende ese tipo de información en una sola conversación o leyendo un solo libro. Esto es un proceso de vida, para todas las personas, no solamente las que tienen SA.

No existe una sola respuesta a la pregunta: “¿A qué edad le digo a mi hijo/a qué tiene SA?” El más importante criterio es que los padres estén cómodos al decir las palabras Síndrome de Asperger. Los padres necesitan sentirse cómodos con el manejo de información que tienen del SA. Además, necesitan tener claras sus ideas sobre los aspectos positivos del SA sus hijos/as tienen, así como el ver como lo reta a él/ella, en particular. A la mayoría de nuestros hijos/as les resulta más entendible cuando hablamos de forma explícita; por ejemplo, “¿Has visto como memorizas todas los diálogos de las películas de Disney, sin esforzarte? Bueno, el Síndrome de Asperger ayuda para que tengas ese talento,” funciona más que “Los niños/as con SA tienen fuertes habilidades de memorización.”

De forma similar, “¿Sabes qué te cuesta trabajo aprender a andar en bicicleta? Bueno, el Síndrome de Asperger hace que te cueste más trabajo que a otros niños/as, así que veo todo tu esfuerzo por no darte por vencido (o veo porqué te resulta tan frustrante que has querido darte por vencido).” (En lugar de, “El SA es usualmente asociado a retrasos en el desarrollo de habilidades finas y gruesas motoras.”)

Otra pregunta común, que los padres hacen, es “¿Tengo que usar el término de Síndrome de Asperger?” La respuesta es, no tienes que hacer nada. Sin embargo, he notado que la mayoría de los niños/as siente una sensación de alivio de que exista un término real para su perfil de fuerzas y debilidades. Que pertenecen a un grupo. Que no están solos/as. Que existe un grupo de conocimientos de cómo compensar sus áreas de dificultades. Que no es flojera, o necesidad, o algún defecto de personalidad. Todos/as como seres humanos, tenemos una sensación de alivio al saber que no estamos solos/as. Al no usar el término de Síndrome de Asperger, le niegas a tu hijo/a el sentimiento de pertenencia a algo más amplio.

Finalmente, una pregunta común es, “Mi hijo/a es adolescente y recientemente obtuvimos su diagnóstico. ¿Cómo puedo decírselo a mi adolescente?” Bueno, sin duda es más delicado decirle algo a un/a adolescente, particularmente cuando esto tiene que ver con su sentido de identidad. Aunque los/as adolescentes son más propensos a inicialmente negarlo y estar enojados con la etiqueta, con el tiempo las razones para usar esta etiqueta con niños/as pequeños aplica a adolescentes así como a adultos/as también. Aunque los/as adolescentes, generalmente, tienen una reacción visceral de que tener SA significa que hay algo “malo”, también existe una sensación de alivio de que no han estado imaginando cosas. Por años, el/la adolescente no tenía ninguna forma de explicarse, porque las luces del salón le lastimaban tanto los ojos y nadie más lo notaba. Y que sí lo mencionaba, se le miraba como un chillón o mentiroso o un busca pleitos. En

consecuencia, de que no se validara su realidad, se aísla de los demás, o se enoja de antemano por no ser entendido.

Una forma de entrarle a la cuestión de la revelación al niño/a con SA, sobre su condición, es usar novelas de niños/as o de jóvenes adultos/as cuyo personaje central tiene SA. (Mire la lista al final.) La trama puede involucrar tres deseos mágicos o un extraterrestre que aterriza en los suburbios, pero la experiencia del personaje principal está matizada por su condición, tener SA, y está le da a la persona que lee el libro una forma amable y práctica de empezar a entender que es el SA y cómo afecta la vida cotidiana. Mientras el niño/a escucha mientras le lees, puedes amable y prácticamente, señalar las similitudes y diferencias entre tu hijo/a y el niño/a con SA en la historia. Tu niño/a puede o no estar de acuerdo, y puede o no extender la conversación. Sin embargo, la conversación ha empezado. Algo llamado SA existe. Otros niños/as tienen ese diagnóstico. Es simplemente parte de la vida. **NO ES** un secreto.

Estas novelas o las cada vez mayor número de biografías de personas con SA, son también una gran manera de introducir el concepto del SA a los/as hermanos y compañeros/as de clase. La discusión sobre “el personaje tiene SA y también nuestro compañero/a” no tiene por qué ser de forma pesada. Los niños/as verán las similitudes. Una discusión puede o no empezar de forma espontánea. La meta es que trates de mostrar que el SA es una realidad y una forma de ser. Conocer el término nos permite entender mejor a algunos individuos.

Otra forma de concentrarse en revelar a nuestros hijos/as con SA es apelar a su tendencia para disfrutar de la no ficción y el aprendizaje basado en los hechos. Libros que explican conceptos como la comunicación social, teoría de la mente y fuertes habilidades de memorización pueden ser útiles. Una vez que los conceptos estén descritos de manera general, los padres pueden ayudar a sus hijos/as a aplicar estas ideas de manera específica en ellos/as mismos. No hay dos personas iguales. Y esto incluye a dos personas que tengan SA. De hecho, las características del niño/a irán cambiando mientras crece y se desarrolla. La primera vez que hables con tu hijo/a, la conversación puede centrarse en las dificultades en las habilidades motoras y la fabulosa cantidad de información acerca de “Pokémon.” Más adelante, la conversación puede enfocarse en el increíble entendimiento de los conceptos matemáticos y en las dificultades en la organización de las tareas, su habitación y su pupitre. Mucho más adelante, se hablará en la hazaña de estar en el cuadro de honor en la preparatoria combinadas con la increíble ansiedad acerca de las dificultades al asistir a entrevistas laborales.

¿Qué es el SA y cómo me afecta? Esa es la pregunta. Las respuestas son sorprendentemente positivas y esperanzadoras tanto como inquietantes y lamentables. El mensaje importante aquí, es que es esencial que su niño/a sea informado sobre todos los aspectos sobre quién es, para que él/ella mismo pueda responderse esta pregunta. Esta es la única manera en que tu hijo/a pueda realmente entender quien es, se acepte y sea su propio abogado/a en el mundo.

Se valiente. Se creativo. Conoce a tu hijo/a. Siéntate cómodo con tu propio conocimiento del SA. Recurre a tu entusiasmo por las fortalezas de su hijo/a, y a la esperanza que da un mejor entendimiento de las diferencias que él/ella posee.

La siguiente lista de lecturas sugeridas pretende ser una guía para algunos libros que pueden ser usados para introducir el concepto de SA y empezar la discusión sobre el diagnóstico de tu hijo/a.

Lecturas sugeridas

- **Disclosure and Asperger Syndrome: Our Own Stories**, edited by AANE
- **El curioso incidente del perro a medianoche**, por Mark Haddon.
- **Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum**, por Stephen Shore et al.
- **Asperger's and Self-esteem: Insight and Hope Through Famous Role Models**, por Norm Ledgin.
- **Asperger Syndrome, Adolescence, and Identity: Looking Beyond the Label**, by Harvey Molloy and Latika Vasil.
- **Pretending to be Normal**, by Liane Holliday Willey.
- **Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User's Guide to Adolescence**, by Luke Jackson.
- **Beyond the Wall: Personal Experiences with Autism and Asperger Syndrome**, by Stephen Shore.
- **Asperger's... What Does It Mean To Me?** By Catherine Faherty.
- **Asperger Syndrome, the Universe and Everything**, by Kenneth Hall.
- **Blue Bottle Mystery**, et al. by Kathy Hoopann.
- **Buster and the Amazing Daisy: Adventures with Asperger Syndrome**, by Nancy Ogaz.

Lynne Mitchell, MSW, ha sido trabajadora social clínica por los últimos 16 años. Trabajó durante ocho años en una escuela terapéutica de día donde ayudó a diseñar IEP y programas de clase para cubrir las necesidades de varios grupos de alumnos/as, incluyendo estudiantes con SA. Más recientemente, Lynne ha estado dando clases para padres y educadores sobre cómo entender mejor y ocuparse de las necesidades de los niños/as con SA. Es madre de cuatro niños, incluyendo un estudiante de la escuela media con SA.

Algunas intervenciones útiles para estudiantes con Síndrome de Asperger, por Dania Jekel, MSW

Basados en lo que hemos escuchado de las familias, la mayoría de los niños con Síndrome de Asperger puede tener éxito en la escuela, si esta *provee* suficiente y el apoyo apropiado. Aunque, es importante que no solo los maestros, ayudantes y especialistas trabajen directamente con el niño/a, así también que *todos/as* en la escuela y las jerarquías de la educación especial estén dispuestas a asumir el reto del aprendizaje acerca de una nueva forma de estudiante—uno donde las técnicas educativas familiares pueden no funcionar para nada. Esto requiere cierta humildad—y una enorme cantidad de tiempo y trabajo duro.

Una vez que se acepta el reto, todo el equipo debe trabajar en conjunto para crear un ambiente donde el estudiante pueda triunfar. El equipo debe ser proactivo más que reactivo. Esto significa, que todos deben trabajar juntos *por adelantado* para desarrollar un plan educativo que podrá *prevenir crisis* antes de que ocurran—y esto depende, de ver todos los detalles del plan. Ellos deben tener interés en investigar de la experiencia directa sobre qué hacer y no hacer con este estudiante en particular, y refinar el plan original de acuerdo a las características personales de este. Ellos deben encontrar formas de capitalizar las fortalezas del estudiante y compensar sus áreas débiles.

A continuación se enlistan unas intervenciones que mostraron su efectividad. Tal vez, debas de considerar incluir algunas de estas medidas en el Plan Educativo Individualizado del niño/a.

Requerimientos Básicos:

1. Infórmate en Síndrome de Asperger, incluyendo los apropiados apoyos educativos, intervenciones y modificaciones, para *todos/as* los educadores que trabajan con el niño/a.
2. Comunicación efectiva y regular entre la escuela y casa, así como entre todos los educadores que trabajen con el niño/a.
3. Los padres deben ser considerados y tratados como parte integral en el equipo educativo.

Opciones de colocación:

1. Inclusión en un salón regular con los apropiados soportes y modificaciones.
2. Ajustes para integrar en el salón cinco o seis niños/as con las necesidades especiales en un salón ordinario.
3. Salones más pequeños y separados para los niños/as brillantes con necesidades especiales de aprendizajes sociales y no-verbales (Colocaciones inapropiadas incluyen salones para estudiantes con problemas de conducta o discapacidades cognitivas).
4. Colocación en otra escuela de hogar comunitario, colaboraciones multi-distrito o en otra comunidad.
5. Ubicación fuera del distrito en una escuela especial privada de día.
6. Ubicación fuera del distrito en una escuela especial privada de internado.

Nota: Algunas familias han encontrado que la escuela en casa es una opción viable.

Que pueden ofrecer para dar el soporte requerido, modificaciones e intervenciones para ajustar las instalaciones escolares:

1. Maestro de salón regular con un entrenamiento adicional en Síndrome de Asperger o un educador especial.
2. Un ayudante dedicado, asistente de maestro o paraprofesional (esto es, que se dedique sólo a este estudiante); es deseable que tengan entrenamiento.
3. Ayudante del salón por cada dos o más estudiantes.
4. Terapia ocupacional enfocada en temas sensoriales.
5. Tutor o especialista educativo para suplir las necesidades académicas especiales a los temas de contenido o habilidades de aprendizaje.
6. Terapeuta de lenguaje para lenguaje pragmático, habilidades sociales e intervenciones en la comunicación.
7. Que se incluya un facilitador o un consejero de ajuste para la intervención social y comunicación.

Intervenciones escolares que pueden incorporarse en el Plan de Educación Individualizada. Para ayudar en las habilidades sociales.

1. Grupos de habilidades sociales (por ejemplo, 3 veces a la semana por 20 minutos).
2. Historias sociales (Carol Gray. The New Social Stories: Illustrated Edition. 2000)
3. Conversaciones en tiras cómicas.
4. Guiones.
5. Programa compañeros de lunch y otro grupo de Amistad.
6. Terapia de lenguaje uno a uno (lenguaje pragmático social).
7. Clases/actividades de teatro.
8. Oportunidades sociales estructurales durante el descanso.
9. Actividades estructuradas durante el lunch (por ejemplo, ayudar en la biblioteca u oficina).
10. "Autopsias" sociales.
11. Escuela abierta o sistema abierto entrenado en la prevención de bullying y burlas.
12. Divulgación: enseñarles a los compañeros/as acerca del Síndrome de Asperger (escuela primaria).
13. Enseñanza continua de las reglas no escritas escolares.
14. Programa compañero de la semana (por compañeros mentores).
15. Entrenamiento de comunicación social durante el tiempo de clases.

Ayuda en la parte académica.

1. Modificación en la duración o atención en algunas materias.
2. Tutoría.
3. Ayuda tomando notas (ayudante, compañero/a, computadora, que el maestro lo provea, etc.) .

4. Preparación, vista previa de la tarea.
5. Comunicación estructurada y regular entre los padres y maestros acerca de las tareas, expectativas, habilidades, progreso y problemas.
6. Proyectos y artículos relacionados con el área de intenso interés del estudiante.
7. Asistencia a clase de gimnasia.
8. Presentar la materia usando medios visuales.
9. Presentar los trabajos y tareas divididos en pequeños pasos.

Ayuda a bajar los niveles de ansiedad:

1. Preparación en las transiciones.
2. Una "base" (lugar seguro) para iniciar y terminar el día de escuela.
3. Intervención proactiva si el niño/a muestra signos de estrés.
4. Descansos sensoriales.
5. Maestros/as flexibles que toleren diferentes formas de hacer las cosas.
6. Rutina en el salón de clase.
7. Advertencias por adelantado para los cambios de horario.
8. Preparación, vistazo del contenido de la lección.
9. Preparación para las nuevas cosas, lugares, estudiantes o maestros.
10. Maestros/as entrenados en Síndrome de Asperger.
11. Asistencia o actividades alternativas durante el tiempo menos estructurado en la escuela, tales como el receso, lunch, gimnasia, música o arte.
12. Modificación, asistencia o preparación en proyectos que se realizaran en grupos.
13. Manipulación del ambiente del salón de clases para evitar ruidos altos de repente, movimientos, distracciones y luces.
14. Asiento preferencial lejos de distracciones.

Ayuda en funciones Ejecutivas (temas de organización):

1. Un ayudante en el salón puede ayudar al estudiante atender a una tarea esencial, priorizar tareas, dividir tareas en pequeños pasos, entender las expectativas del profesor/a, registrar las tareas, recordar papeles esenciales, etc.
2. Organizadores gráficos que puedan ayudar al estudiante agrupar conceptos.
3. Proveerle dos pares de libros de texto, uno para el salón y otro en casa.
4. Comunicarle tarea a los padres.
5. Postear las tareas en una página en internet.
6. Programa de compañero de tareas.
7. Darle un mapa de la escuela.
8. Poner el calendario del estudiante en varios lugares (por ejemplo, cuaderno, escritorio, refrigerador).

Para entender mejor algunas de las recomendaciones, tal vez quieras consultar los siguientes libros:

- Bolick, Teresa. *Asperger Syndrome and Adolescence: Helping Prettens and Teens Get Ready for the Real World*. 2001, Fair Winds Press
 - Goldstein, Arnold P. y McGinnis, Ellen. *Skillstreaming the Elementary School Child: New Strategies and Perspectives for Teaching Prosocial Skills* y otras series. Research Press, Champaign, IL
 - Gray, Carol. *The New Social Stories: Illustrated Edition 2nd ill Edición* (Septiembre 2000), Future Horizons; ISBN: 188547766X (Un reseñante prefiere una edición anterior)
 - Myles, Brenda Smith y Simpson, Richard L. *Asperger Syndrome: A Guide for Educators and Parents*. 1998 (Pro-Ed)
 - Sainsbury, Clare. *Martian in the Playground: Understanding the Schoolchild with Asperger's Syndrome*. 200, The Book Factor, Londrés
 - Tanguay, Pamela B. y Thompson, Sue. *Nonverbal Learnig Disabilities at School: Educating Students with NLD, Asperger Syndrome and Related Conditions*. Jessica Kigsley Pblishers; ISBN: 1853029416, 2002
 - Twachtman-Cullen, Diane and DeLorenzo, David. *How to Be a Para Pro: A Comprehensive Training Manual for Paraprofessionals*. Marzo 2000, Starfish Specialty Press.
-

Ayuda en las tareas para tu estudiante con SA, por Phyllis Hirsch, M.Ed.

Como padre de un niño con SA y maestro de escuela pública, conozco lo retos que un estudiante con SA enfrenta para obtener el correcto apoyo educativo. Un área que algunas veces se pasa por alto es la tarea. La tarea puede ser una experiencia frustrante para los estudiantes con SA, así como para los padres y maestros. Con un estudiante con SA, hay una variedad de pasos que los pares deben considerar tomar para reducir los niveles de estrés alrededor de la tarea, mientras al mismo tiempo ayudan a que tengan un valor educacional mayor.

Aunque muchos de estos temas se refieren abajo y están incluidos en el Programa Educativo Individual, fuertemente recomendamos que el equipo cree un documento por separado para que sea utilizado por los maestros en el salón de clases, en el día a día. Este documento no debe ser más largo que una hoja, y debe describir cada uno de los siguientes puntos:

- El estilo de aprendizaje del estudiante.
- Las fortalezas e intereses del estudiante.
- Los retos y ajustes que necesita.
- Los signos de estrés que el estudiante puede exhibir (por ejemplo, balanceo, aleteo, plática obsesiva), y estrategias que han funcionado en el pasado para apaciguar la situación y ayudar al estudiante a salir adelante.

Junta con los maestros/as

Trata de conocer a cada maestro/a tan pronto como sea posible durante el año escolar (idealmente al final de septiembre). Si tu estudiante tiene un ayudante en el salón, investiga si puede asistir a la junta. También es de ayuda si alguien del equipo del Programa Educativo Individual atiende a esas juntas.

Al principio de la junta, se presenta un corto documento del maestro/a del salón. Brevemente describiendo sus propósitos y documentos. A continuación, el grupo necesita cubrir los siguientes temas:

- ¿Cómo se comunican normalmente las tareas (verbal, pizarrón, copias en papel, programa del curso previamente distribuido)? Si la aproximación estándar del maestro/a es difícil para el estudiante, ¿existen alternativas variables? Si el estudiante tiene un ayudante, ¿él/ella puede asegurarse de que las tareas estén anotadas en el cuaderno?
- ¿Cuáles son las políticas y expectativas del maestro/a para las tareas? ¿Se deja tarea diaria? ¿hay una expectativa del tiempo? Algunos maestros aceptarán la tarea incompleta después de un período razonable de tiempo y esfuerzo. ¿El maestro/a desea saber si los padres ayudaron en la tarea? ¿Existen ocasiones en las que el maestro/a esta dispuesto a ayudar al alumno/a con la tarea? ¿Existen recursos de la escuela que existan para este propósito?

- Identificar el lugar óptimo y horario para hacer la tarea. Algunas veces el “trabajo en casa” se realiza de manera más efectiva en el centro de estudios o con el el/la ayudante en la escuela, que en casa.
- Identificas los ajustes que el estudiante necesite. Las posibilidades incluyen:
 - Tiempo extra para realizar las tareas, o asignaciones más cortas.
 - Asignaciones alternativas, cuando la tarea sea mayor a las capacidades del estudiante.
 - Un set extra de libros de texto y/o material de referencia para mantener en casa.
- ¿Cuáles son las metas primarias de las tareas en esa materia? Algunas posibles metas están en listadas abajo. Si todas ellas aplican, pregúntate como padre puedes determinar cuál es la más importante en una asignación particular. Es importante saber que tus esfuerzos dan soporte a la enseñanza que se está recibiendo en el salón de clases, y no solo enmascarando las debilidades del estudiante.
 - Promueve habilidades de estudio independiente.
 - Practicar o aplicar una habilidad enseñada.
 - Enseñar de técnicas de búsqueda.
 - Vista previa/revisión en el contenido.
- Comunicaciones entre los maestros y padres. Trata de establecer un canal regular de comunicación, preferentemente mensual: email, notas escritas, libreta de tareas, llamada telefónica.
- Pregunta por un compañero de estudio: un compañero en la misma clase, el cual el estudiante pueda hablarle para aclararle asignaciones o se pierda en ellas.

Establecer una rutina de estudio

La necesidad de un estudiante con SA de tener orden y predictibilidad puede trabajar a su favor cuando viene en formar hábitos de estudio efectivos. Juntos, investiguen cual es el tiempo y el ambiente que son óptimos para tu estudiante, y ceñirse a él. Considera:

- Tiempo del día.
- Largo de tiempo de estudio entre recesos, duración de recesos y actividades aceptables para el receso.
- Cuarto de estudio y sus condiciones: cuarto del estudiante vs. cuarto cerca del padre; silencio vs. música baja, etc.
- Probablemente no querrás que el interés apasionante del estudiante este presente, durante su hora de estudio, ya que es difícil para la mayoría de los estudiantes con SA cambien su atención de regreso a un tema menos interesante, como su tarea.

¡Organízate!

- Proporcionar una superficie de trabajo libre de cables con las herramientas disponibles en contenedores etiquetados.

- Coloca un gran calendario diario con espacio para escribir las asignaciones para cada materia y el espacio para palomear el trabajo cuando esté terminado. El desglose de las tareas en pasos simples puede ayudar a aliviar la ansiedad y la confusión, y apoyar un sentido de progreso.
- Proporcionar una bandeja de entrada (tarea no hecha) y una bandeja de salida (tarea finalizada).
- Seguir los mismos pasos todos los días, por ejemplo:
 - Colocar las notas de clase y folletos en cuadernos o folders apropiados para las diversas materias.
 - Apilar toda la tarea (por realizar) en la bandeja de entrada.
 - Ordenar las tareas por prioridad (por fecha, nivel de dificultad, o preferencia).
 - Completar cada tarea, y colocarla a la bandeja de salida.
 - Colocar las tareas completadas en un folder especial en el cuaderno de tareas, para entregarlo.

Apoyar a tu estudiante

Cada estudiante es diferente. Los tipos de ayuda que necesitan es dependiendo del estilo de aprendizaje, los intereses, las experiencias y nivel de tolerancia que tenga. En general, los estudiantes con SA pueden necesitar ayuda con:

- Entender las expectativas tiene el maestro/a sobre la longitud del trabajo, nivel de detalle o formato.
- Producción, organización, expansión y explicar ideas.
- Borrador, escribir en computadora o editar trabajo.
- Planeación en tareas de largo plazo.
- Diferenciar la información importante de los detalles.
- Entender el lenguaje figurativo.
- Identificar que es lo que no está entendiendo.
- Interpretación de diagramas, cuadros, gráficas o dibujos.

Tips

- Usar la tecnología cuando sea posible. La computadora puede hacer la escritura y la investigación más divertida así como más sencilla. Audiolibros pueden estar disponibles para las lecturas largas y difíciles.
- Ayuda a tu niño/a a incorporar su especial interés en el contenido o presentación. Escoge un tema que integre sus intereses y experiencia. Que muestre sus habilidades artísticas, literarias o técnicas para presentar su proyecto.
- Si el reporte es oral es requerido, ensayar presentaciones no-verbales así como las verbales.
- Se realista, no esperes un trabajo nivel de preparatoria de un niño/a de 8 años.

- Trata de evadir los colapsos. Cuando ocurran, trabaja con menos presión.

Mantén la perspectiva una simple tarea no hará o romperá la educación de tu niño/a. Mantén tu rol como el aliado más fuerte de tu niño/a. Conoce cuando retroceder. ¡Recuerda de quien es la tarea! Permite que tu niño/a tenga la independencia que pueda manejar. ¡Puedes quedar placentemente sorprendido!

***Phyllis Hirsch** ha enseñado en escuelas públicas de Massachusetts alrededor de 25 años. Tiene estudios de Educación Especial y ha trabajado con niños/as de todas las edades. Su hijo, quien fue diagnosticado de SA a la edad de 7 años, está ahora por obtener un grado en Ciencias Computacionales en el Instituto Wentworth de Tecnología en Boston.*

La diferencia dentro de mí, por una chica con SA en la Preparatoria

A través de mi vida he batallado cada día para encontrar el punto en donde pueda sentirme comfortable y a gusto conmigo misma. Donde podría conocer las funciones del mundo y quien realmente soy como persona, y ser "normal". A pesar que no he alcanzado esa meta aún, tengo mucho por mostrar a cerca de la vida de alguien con Asperger, y así puedas verla desde una diferente perspectiva.

Desde que era pequeña, yo hacía cosas inapropiadas sin darme cuenta de sus efectos en otras personas. No puedo pensar intuitivamente, pero hacía lo que sentía en el "calor del momento" como impulso. Odiaba obtener ayuda de los terapeutas. Yo siempre pensaba que tenía que ser la mejor en todo. Si no obtenía lo que yo quería, me desmoronaba. Yo sentía que no había nada malo conmigo; excepto que no era la mejor, o lo que debería ser. Era frustrante tratar de compartir con todo mundo por tener las mejores calificaciones, ser la más alta o la más popular. Generalmente, no podía escapar el marco competitivo y era descrita como que no veía que el juego sólo era eso, un juego; y que, me comportaba como si mi vida dependiera de ello. Odiaba que los maestros corrigieran lo que hacía. Pensaba que el asistente de los maestros era espía, quién checaba cada movimiento que hacía y escribía notas de cada movimiento mío. Para evitarlos, yo solía esconderme.

Al inicio de la secundaria, me dijeron que tenía Síndrome de Asperger. Yo pensé que este diagnóstico, era un grano en el trasero, y que además era muy feo. Odiaba que se refirieran a mí por ese término. También, por ese tiempo escuche sobre las reuniones de equipo. Me enojaba mucho que, no sabía todo lo que me pasaba, pero mis padres sí. Asimismo, mi obsesión por mis calificaciones empezó, compitiendo con toda la clase por tener las mejores calificaciones. Hasta este día, sigo teniendo obsesión con mis calificaciones, pero es menos severa. En secundaria, me enojaba si tenía algo más bajo que una A. Ya que usualmente obtenía puras A's. Podía tener una rabieta si obtenía una B+, y a veces con una A-.

Las personas en la escuela me ignoraban. Me sentía sola. Yo pensaba que todo estaba bien conmigo, y lloraba porque tendría un ayudante el siguiente año. Cuando fui creciendo, me di cuenta que toda estas peleas con los otros solo traerían desventajas para mi futuro. Yo evitaba saludar a la orientadora, temerosa que yo fuera la única que tenía que verla. Ella me avergonzaba, especialmente frente mis amigos y las personas que me gustaban.

En séptimo grado, finalmente me di cuenta que necesitaba trabajar con mi coordinadora SPED (Educación Especial) para mejorar mis habilidades sociales. Yo quería que mis compañeros/as me aceptaran. Cada semana yo iba con ella y eso me daba éxito. Ese año, no solo logre muchas cosas sociales, sino también me volví muy madura y fui capaz de tener amigos, y finalmente observar el mundo y como ocurrían mis problemas sociales.

Ese año, sin embargo, tuve mucha ansiedad por mi Bat Mitzvah. También, necesite tomar medicación para mis alergias, lo que me hacía sentir adormilada. Asimismo, empecé a estar obsesivamente interesada en el sexo opuesto. Me encapriche con este músico de trompeta y

encontré grasa de válvula o “aceite de trompeta” cerca de mi asiento. Tontee con esto durante un concierto, y me metí en serios problemas. No solo mis amigos no querían hablarme, sino realmente no tenía nadie en quien confiar.

En octavo grado, lleve la “locura por los chicos” a otro nivel. Empecé a escribir poesía, acerca de los chicos que me agradarían y pensaba en eso todos los días. Casi no tenía amigos, y fue probablemente uno de los años más difíciles de mi vida. Muchos chicos empezaron a salir en citas y me sentía echa a un lado. Empecé a obsesionarme con el no tener novio y me puse muy deprimida. A pesar de que me las arreglé para ligar con un par de chicos, mis compañeras me rechazaron. Me di cuenta de que algunos chicos que me gustaban se sentían intimidados por cómo los perseguía. Tenía celos de una niña que estaba enamorada del chico que me gustaba desde hace mucho y era mi mejor amigo varón. Ella coqueteaba con él y dejó de ser mi amigo. Además, mis padres se divorciaron, lo que dejó un agujero dentro de mi felicidad.

Mi primer año en la preparatoria no fue mucho mejor. Hice muchos amigos, que tenían necesidades especiales, y gente más vieja que yo; pero aun así, yo seguía obsesionada con los chicos. Yo me vestía, trataba de impresionar y soñaba con ellos DEMASIADO. Desafortunadamente, le dije a dos personas, quienes eran familiares de los chicos que me gustaban ese año; los chicos fueron muy groseros y se burlaban de mi existencia. Disgustada por la forma en que mis compañeros/as me rechazaban y era molestada en la escuela; empecé ser abusiva con mi familia. Entonces tuve que ir a un grupo de habilidades sociales para detener mi regresión social. Antes de ir a los grupos, yo pensaba que los chicos allí eran retrasados; el día de hoy, me río de ese prejuicio que solía tener. El grupo realmente me ayudo. Tuve nuevos amigos y desarrolle nuevas habilidades.

La cosa que más me ayudo ese verano, es que trabaje con una consejera en habilidades sociales, quien me ayudo para prepararme para situaciones sociales reales de la vida cotidiana. Actualmente, trabajo ávidamente en mejorar mis habilidades sociales. Trato de escuchar los avisos de mis padres y mantengo el contacto con mis amigos. He aprendido como ser menos egocéntrica y ser parte de mi familia. Asimismo, tengo la intención de ayudar y aconsejar a otros con mi discapacidad. Estoy orgullosa de que yo fuera capaz de sobrevivir a todo esto y crecer.

Un aviso que yo daría a gente con SA, es que trabajen duro en su discapacidad. Nunca se rindan. No se quejen de ser diferentes: algún día serán personas muy exitosas. Toma un tiempo desarrollar habilidades sociales, pero tenga paciencia y tendrán éxito. Practiquen las habilidades sociales yendo a grupos pragmáticos, terapeutas, psicólogos o psiquiatras. Traten de pensar positivo y encuentren formas de para la ansiedad haciendo cosas que funcionen para ti, tales como escuchar música, o hacer algo que disfrutes. Trata de filtrar lo que dices y mira cómo afecta a los demás; observa el mundo en donde vives. Escucha las sugerencias de otros. Ayuda a los menos afortunados. Se tu propio abogado. Deseo que todo el tiempo y esfuerzo que pongas en trabajar con tu Asperger te de resultados y comiences a tener éxito, más adelante en la vida.

Preparación de habilidades para la vida independiente, por Susan Erickson

Habilidades personales

Vida diaria

Manejar un coche, tomar el autobús, tren, o avión

Manejo de presupuesto y dinero

Uso de la tarjeta de crédito, usar un talón de cheques, pagar cuentas

Comprar comida, ropa, artículos de aseo, medicamentos

Hacer lavandería

Cocinar comidas sencillas

Ordenar y limpieza de su cuarto o departamento

Auto-cuidado: duchas, cuidado dental, corte de cabello, vestimenta apropiada

Autodefensa y autocuidado

Reconocer que estas confundido/a y pedir ayuda

Buscar ayuda cuando tienes problemas en una clase o tarea

Reconocer la depresión, soledad, ansiedad; buscar ayuda

Pedir extensiones de tiempo, cambios de horarios, etc. para clases y exámenes

Encontrar y mantener un coach local/terapeuta/psicólogo/a

Hacer citas con el doctor/a, dentista

Habilidades de organización

Mantener seguimiento en las tareas

Desglosar tareas grandes en pequeñas partes con fechas límites para cada una

Mantener una agenda

Mantener una lista "por hacer"

Calendarizar/llevar a cabo responsabilidades repetitivas como el pago de deudas, mantenimiento del auto

Habilidades académicas

Consciencia de las propias fortalezas y debilidades

Consciencia de los propios intereses y motivaciones

Conocimiento preciso de las propias habilidades en varias áreas

Capacidad de buscar ayuda para escoger clases

Requerimientos de nivel de lectura, escritura, búsqueda y habilidades computacionales para una escuela particular o programa

Habilidades Sociales

Resolución de conflictos con compañeros de vivienda: asignar turnos, como hablar del problema

Reconocer la necesidad de acercarse; ser capaz de unirse a clubs o grupos, crear o encontrar situaciones sociales estructuradas

Habilidad para hacer amigos/as, conectar con otros/as

Ser capaz de unirse y participar en conversaciones en las comidas

Susan Erickson es la madre de un niño con SA.

El escenario de las citas: ¿estás interesado/a? por Elsa Abele

Veamos las citas como un pasatiempo de los/as adolescentes, jóvenes adultos/as y adultos/as. Webster dice que un pasatiempo es “algo que divierte y sirve para pasar el tiempo de forma agradable.” Esa sería la mejor cita. Muchos de nosotros/as sabemos que, también, produce mucha ansiedad, enojo, tristeza y confusión. Salir en citas, después de todo, es una forma de relacionarse, y todas las relaciones varían de ser satisfactorias y agradable a terrible y confusa. En las citas, usualmente se añade el factor de la atracción sexual, que anima pero también complica la mezcla, de este evento social.

Este primer párrafo, nos incluye a todos. Nosotros/as estamos interesados en este pasatiempo, o todavía lo estamos, no nos interesa para nada, o ya estamos participando en él. Eso, también es cierto, para las personas con SA. ¿Cuáles son las mejores cualidades que una pareja para alguien con Asperger debe tener y cuáles sus compromisos? Estoy en el grupo, usualmente, llamado “neurotípico,” así que estoy jugándome el cuello al dar mi opinión sobre algunas de las fortalezas y debilidades particulares, que traen a la escena de las citas las personas con SA. Sin embargo, conozco y trabajo con muchas personas con SA, por lo que estos comentarios salen de mi experiencia y puede resonar contigo.

El más importante aspecto de escoger a alguien para salir, es buscar a alguien que puede convertirse en tu amigo/a. Las cualidades de ser fieles a esa persona, es tener la voluntad de escuchar sus problemas e intereses, disfrutar de las mismas actividades e ideas, y encontrar su compañía interesante y divertida, son todas partes de la amistad. La amistad es una sólida base para salir en citas. Esto significa que las charlas casuales en Internet pueden o no resultar buenas citas. Pero ciertamente, es más seguro para ti, citarte con alguien, con el cual tienes actividades en común que con alguien que te ha mandado correos en donde dice que también le gusta La Guerra Civil, por ejemplo.

De hecho, mi primera regla para las citas es que tú y tu cita compartan algunos intereses comunes. Una amistad basada en una actividad tiene más oportunidades en desarrollarse en una relación de citas que pueda ser agradable para ambos. Stephen Shore, un amigo mío con SA, dijo en su libro, Más allá de la pared (Beyond the Wall), “Una actividad donde la socialización es el primer interés, era siempre una sobrecarga para mí. Para aquellos que tienen dificultades con las claves sociales y tienen dificultad para comunicarse en situaciones sociales, las actividades de grupo con una meta pueden funcionar.” (p. 8) Pienso que las citas funcionan mejor cuando la persona con SA prueba con una variedad de actividades de cosas que disfrutan, conocer a gente que también disfrute estas cosas.

Las personas con SA usualmente tienen pesadas sensaciones visuales, auditivas y de modalidad cinética, las cuales hacen que los sentimientos sexuales usualmente acompañan a la atracción a la otra persona sean difíciles de manejar. Si dos personas se citan más veces y se convierten en una “pareja,” ambos deberán averiguar que se siente bien o no para cada miembro de esta. Recuerda que para muchas personas con SA, que tienen sensibilidades sensoriales, la presión profunda (como masajes en la espalda) es relajante y los/as ayuda a organizarse, mientras la leve presión (rozar tus dedos por su cabello) es usualmente irritante. El espacio personal, esto es la proximidad

física con otra persona, es un factor en las citas. Una persona puede no querer a su cita, muy lejos, pero también no desea sentirse acorralado por él o ella. Las personas con SA pueden necesitar todas las habilidades que han aprendido, de cómo leer las expresiones faciales para comunicarse con su cita. También, pueden necesitar tomar claves de las personas para leer los matices de la situación si usualmente tienen malentendidos en esta área. Ellos/as pueden fallar al considerar el contexto, y así necesitar que la otra persona les de señales, como cuando las palabra amorosas y acciones son apropiadas en las situaciones sociales y cuando no lo son.

Otro peligro en las citas, es que la persona a la cual eres atraída puede no ser honesta; él o ella pueden tratar de engañar a su cita. Es difícil para alguien con SA, el reconocer cuando han sido engañados/burlados. Otra forma de decirlo, es que a veces tienen dificultades al comprender las intenciones o motivaciones de los demás. Puede ayudar, el preguntarle a un amigo/a qué opina sobre la relación. Si alguna persona duda si ha sido burlado, la mejor política es decirle a la otra persona acerca de tu miedo sin acusarlo y hablar del asunto. Esto puede ser difícil para la persona que tiene dificultades para tomar la perspectiva de la otra persona (ver las cosas desde su punto de vista), pero es posible mientras la persona pueda evitar demasiado trabajo o ansiedad en el proceso. Puede ser difícil para algunas personas con SA, determinar quién es el responsable de una acción determinada que puede causar una pelea, sobre quién tiene la culpa o quién se lleva el crédito.

Participar en una actividad (como, ciclismo, natación, escalar, programación de computadoras) juntos aleja el foco en la interacción social. Una persona puede ser un real experto en arreglar una bicicleta, pero no ser tan bueno manteniendo una conversación. La misma persona puede ser capaz de hacer las dos cosas juntas—arreglar la bicicleta y mantener una conversación— de mejor manera. Esto puede ayudar a enfocar la atención en otra persona, por más tiempo, lo cual es importante en una cita.

Lo que he puntualizado es útil para todos los que estén saliendo en citas. Si las interacciones sociales son difíciles para ti, y aprendes mejor si lo piensas paso a paso, tú necesitaras aprender las reglas de las citas paso a paso, de la misma manera. Recuerda que no hay una cita perfecta; todos tenemos que aprender cómo hacerlas. Las expresiones de afecto incluyendo las expresiones sexuales son naturales, pero necesitan ser apropiadas al nivel de amistad que tú y tu compañero/ van desarrollando con el tiempo.

Las interacciones sociales pueden ser muy difíciles para ti, pero no puedes ser una buena cita sin algo de ello. Actividades compartidas son una buena base, en las cuales se pueden combinar con algo de interacción social. No hay atajos en las citas que no incluya la amistad. Si no estás interesado/a en las citas ahora, entonces este artículo es meramente informativo, pero si no es algo que quieras intentar. Está bien. Si estás interesado en las citas, espero que este artículo te haya dado unos tips, al escoger las actividades que tu disfrutas pueden llevarte a conocer alguien para salir.

Elsa Abele es una patóloga del habla y lenguaje con especial interés en Desordenes del Lenguaje Pragmático, particularmente de cómo afectan las interacciones sociales. Miembro formal de la Facultad de Medicina del Boston University's Sargent Colage of Health and Rehabilitation Science en el programa de Desordenes en la Comunicación; ella enseña ahora en la Antioch New England Graduate School. Conduce sesiones de entrenamiento en las escuelas públicas y es co-facilitadora en grupos pragmáticos-sociales para jóvenes adultos. Elsa en un miembro de la junta de AANE, y su sección en New Hampshire.

Tarjeta de bolsillo de información a los equipos de emergencia y miembros de la fuerza pública, desarrollado por el equipo de AANE

AANE ha encontrado que los/as adolescentes y jóvenes adultos con SA tienen, significativamente, más encuentros con equipos de emergencia que los otros, especialmente con la policía. Los/as adolescentes caminan mucho, especialmente de noche, y son usualmente retados por oficiales de policía. Algunos adolescentes pueden no ser conscientes de su propia apariencia y que se ven sospechosos. Algunos recolectan cosas y son reprendidos. Algunos se meten en problemas con la ley cuando usan alcohol o drogas o les compran a sus “amigos/as” sin anticipar las consecuencias. Algunas veces, un niño/a puede colapsarse emocionalmente en público o tener una rabieta de ira. Ocasionalmente, un niño/a puede huir de casa o deambular sin conocer o prestar atención.

Un encuentro con un miembro o personal de la fuerza pública es una experiencia que provoca ansiedad para la mayoría de nosotros/as; y lo es mucho más para las personas con SA. Una tarjeta de información, donde divulgue su condición, como la que se brinda a continuación, ofrece una guía para ayudar a las personas con SA a interactuar de mejor manera con estos equipos de emergencia, permanecer a salvo y aligerar una situación tensa.

Tarjeta de bolsillo de información a los equipos de emergencia y miembros de la fuerza pública, agradecemos a Dennis Debbaudt, Mary Fox, Debby Geheran y Steph Gerehan

Un importante evento para una persona con SA, es el de informar de su condición (SA), cuando interactúa con un/a “miembro del equipo de primera respuesta,” esto es, un/a oficial de policía, bombero/a o paramédico/a. En este evento el difundir su condición, puede ser especialmente difícil debido a que ha ocurrido una emergencia, o puedes sentirte maltratado o en peligro. Si eres un adulto/a o adolescente con SA, te sugerimos cargar con una copia de la tarjeta de bolsillo, de abajo, todo el tiempo, para poder usarla en una situación difícil. Asegúrate de escribir en el lado adecuado, los nombres y los teléfonos de dos personas que te conozcan, y quienes explícitamente han estado de acuerdo para funcionar como tus contactos de emergencia, si te encuentras en una situación difícil con un oficial de policía y otros equipos de primera respuesta.

Algunos padres llevan a sus niños/as a conocer a la policía local y revelan que tienen SA, de manera adelantada para cualquier posible emergencia. Los/as adolescentes y adultos/as, también a veces se presentan a la policía local, tal vez con la compañía de un miembro de su familia o un amigo/a en el que confían para facilitar la visita. Es más sencillo establecer una relación de mutuo respeto, cuando ambas partes se encuentran relajadas, que en la revuelta de una emergencia o un incidente con la fuerza pública.

El experto en estos temas es Dennis Debbaudt, quien amablemente habla en las conferencias de AANE y ha trabajado con personal de la fuerza pública y otros equipos de primera respuesta en Nueva Inglaterra en beneficio a nuestra comunidad. Puedes recibir un correo electrónico con su boletín informativo de “Los riesgos de los/as autistas y seguridad” (Autism Risk and Safety) al

contactar con él: <ddpi@flash.net>. Los miembros del equipo de AANE han desarrollado esta tarjeta basada en los modelos creada por Dennis, y en sus reflexiones y enseñanzas.

Es muy importante pedirle al oficial de policía permiso de llevar la mano a tu bolsillo y sacar tu cartera o bolsa donde la llevas, tú mismo o indícale a él/ella donde esta—bolsa, cartera, bolsillo de la chamarra, etc.-- y pedirle al oficial que por favor saque tu cartera y mire la tarjeta. Si tu alcanzas o buscas tu bolsillo de forma rápida y de repente, el oficial puede pensar que estas por sacar un arma y reaccionar en tu contra. Por ejemplo, puedes decir “Oficial, tengo una tarjeta en mi cartera que explica mi discapacidad. ¿Puedo por favor, mostrársela? o ¿prefiere tomarla de mi bolsillo, usted mismo?”

Instrucciones

1. Recorta en la línea punteada, donde se muestra la tijera.
2. Llena el frente con los datos, de tu nombre, fecha de nacimiento, y los nombres y números telefónicos de tus contactos de emergencia.
3. Pegar cuadros de cartulina en los rectángulos, para darle firmeza, y al seguir los dobleces te quede como un acordeón, puedes “enmicarla” con diurex o con una mica auto-adherible flexible en la papelería.
4. Pon la tarjeta en tu cartera, o en un lugar donde siempre lleves contigo cuando salgas de casa.



Para: Personal de seguridad pública o servicios de emergencia. Estoy diagnosticado con Condición del Espectro Autista (Síndrome de Asperger).

Mi nombre: _____

Teléfono de casa: _____

Fecha de nacimiento: / /

En caso de emergencia, o para asistir en la comunicación entre tú y yo, y que resolvamos esta situación, por favor contacta a una de las siguientes personas:

1. _____ Tel. _____
2. _____ Tel. _____

Asperger México, A.C. + 52 (55) 5227-7354

www.asperger.org.mx

Doblar



Tengo Condición del Espectro Autista, una discapacidad social y de comunicación relacionada al autismo. Debido a mi condición, yo podría

- Entrar en pánico, si me gritas y dar golpes si me tocas o soy físicamente restringido.
- Malinterpretar cosas que me digas o me pidas hacer.
- No ser capaz de responder a tus preguntas.
- Parecer que no estoy escuchando o prestándote atención.
- Tiendo a interpretar literalmente las declaraciones.

Doblar



- Parecer grosero o decir cosas sin tacto, especialmente cuando estoy ansioso o confundido.
- Tengo dificultad de hacer contacto visual.
- Hablar muy alto, muy bajo y/o con una entonación inusual.

Yo quiero cooperar. Para ayudarme a cooperar, POR FAVOR:

- Claramente identificate como un miembro de la seguridad pública/servicio de emergencias.

Doblar



- Llama a alguno de mis contactos de emergencias. (Por favor ve el inicio de esta tarjeta.)
- No asumas que mis rasgos Asperger constituyen una conducta sospechosa.
- Evita tocarme o restringirme.
- Háblame en un tono normal, calmado, no confrontante.
- Dime exactamente que necesito hacer de manera amable, clara, simple, literal y paso a paso.

Una visión optimista y flexible del futuro, por Susan Shamus

Recientemente, mientras miraba a mi hijo conducir de regreso a la universidad, no pude más que sorprenderme lo lejos que hemos llegado.

Cuando fue, primeramente, diagnosticado con Retraso Generalizado del Desarrollo (PDD, por sus siglas en inglés) a la edad de tres años—nadie se refería en ese entonces al Síndrome de Asperger—mi hijo estaba ocupado saltando, balanceándose y “haciendo movimientos auto-estimulantes” (una forma de comportamiento para manejar la sobrecarga sensorial) mientras trataba de manejar el trabajo diario del kínder. Los sonidos fuertes lo hacían huir, con sus oídos cubiertos, lejos de donde se encontraban los grupos, mientras que el mundo de los libros y caricaturas parecía ser su fuente de tranquilidad y alivio.

A lo largo de los años de terapia de lenguaje/habla y terapia ocupacional y visitas a psicólogos/as, la necesidad de estimulación sensorial desapareció y nuevas preocupaciones emergieron. Nos preguntábamos, ¿si él podría ser capaz de cruzar solo la calle o manejar su propio dinero? ¿Podría ser capaz de manejar en el futuro? Nos preocupábamos cada día, que él salía al colegio, sobre las dificultades que encontraría en su mundo. Y allí estaba él firme, un héroe de la vida real, sin quejarse nunca y siempre tratando de dar lo mejor, a pesar de los muchos obstáculos que estaban en su camino.

Ahora, más de diecisiete años después, este intensamente independiente hombre joven es un ejemplo real de lo que sucede, si los padres permanecen con una visión optimista y flexible sobre el futuro de su hijo/a. ¿Qué sucedió? ¿Cómo llego al lugar donde está ahora? Es nuestra creencia que fue una combinación de su propio duro trabajo, tratamientos terapéuticos, desarrollo normal y la voluntad de “pensar fuera del molde” para desarrollar estrategias de trabajo que le ayudaran a manejar su mundo y sus cambios. Esto implicó aprender acerca del SA, y aceptarlo en su única forma de ser y toda la riqueza que había traído a la familia.

No fue, ni es, siempre fácil. Ha requerido que, como padres, supiéramos cuando necesitábamos quitar tiempo para nosotros mismos y dar ese tiempo para otro miembro de la familia, y cuando pedir ayuda cuando nos sentíamos sobrepasados. Ha involucrado cuidar de nosotros mismos y permanecer en equilibrio, así que pudiéramos tener la energía para cuidar de nuestra familia.

Aún ahora, estamos inmersos en un proceso que continúa. Nosotros y nuestro hijo tenemos que recorrer el resto de la universidad, el mundo laboral y una vida independiente, todavía por delante. Estos retos, también, requerirán nuevas estrategias, mucha conversación, y sano respeto en las idas y venidas mientras navegamos a través de la vida.

Pero, ahora tenemos confianza de que aunque no sepamos claramente cuál será el resultado, lo que sí sabemos es que no limitaremos nuestras visiones de lo que nos depara el futuro.

Susan Shamus tiene una práctica privada en Consultoría de necesidades especiales y coaching para la vida personal. Se especializa en ayudar a familias con niños/as con SA a encontrar un balance entre el cuidado de la familia y de sus miembros.
