

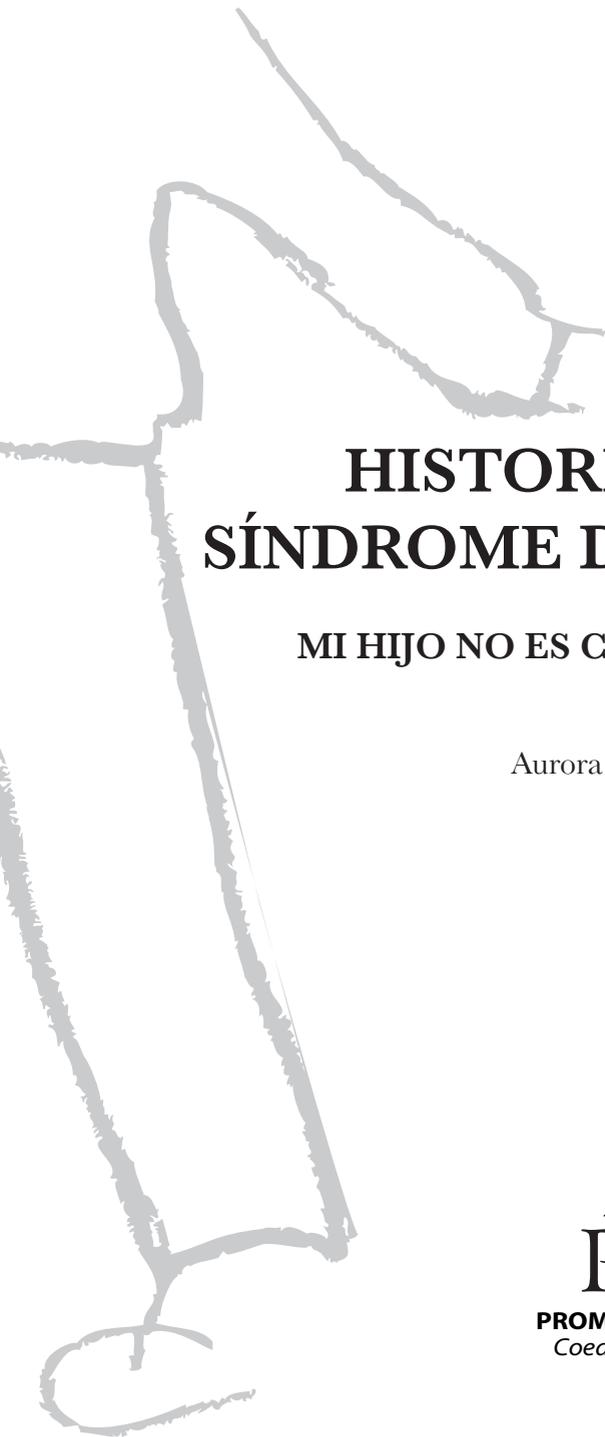
HISTORIA DE UN SÍNDROME DE ASPERGER
MI HIJO NO ES COMO LOS DEMÁS

Aurora Garrigós



PROMOLIBRO
Coediciones





HISTORIA DE UN SÍNDROME DE ASPERGER

MI HIJO NO ES COMO LOS DEMÁS

Aurora Garrigós



PROMOLIBRO
Coediciones

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier procedimiento o medio, incluidos la reprografía y tratamiento informático, así como la distribución de ejemplares de ésta mediante alquiler o préstamos públicos.

Primera edición Noviembre 2009

© Aurora Natividad Garrigós Fernández

© por la presente edición PSYLICOM Distribuciones Editoriales, S.L.

© por la portada Vicente Blanes Valero

ISBN: 978-84-937556-0-7

Depósito legal:...

Impreso por:....

*A mi hijo, por haberse convertido
en el mejor de mis maestros.*

ÍNDICE

Agradecimientos.....	13
¿Qué es el Síndrome de Asperger?.....	15
Prólogo de M ^a José Navarro.....	17
Prólogo de M ^a Salud Vidal.....	19
Nota al lector.....	23
Capítulo I. LOS PRIMEROS AÑOS.....	27
Capítulo II. ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLE?.....	45
Capítulo III. BUSCANDO ALTERNATIVAS.....	59
Capítulo IV. SUMIDOS EN LA OSCURIDAD.....	71
Capítulo V. POR FIN UN RAYO DE LUZ.....	97
Capítulo VI. TOMANDO DECISIONES.....	113
Capítulo VII. CONCLUSIONES.....	121

*Corazón de madrugada.
Rebeldía infinita que a cada paso
atropella mi mirada.
Maravilloso tesoro
a medias escondido.
Diamante en bruto
esperando ser pulido.
Te sueño manso, tranquilo, adormecido
y amaneces desafiante, altivo, bravío.
Exigiendo atención en cada aliento,
a cada respiro.
Dulce, cariñoso,
con ingenuidad de niño chico.
Soberbio, insultante, burlón y consentido.
Tantas veces sorbo amargo.
Tantas veces punzante.
¡Tantas veces herido!
Con amor y mucho esfuerzo vas creciendo
ocupando a empujones un lugar en este universo.
Ruego, espero.
Espero y ruego a Dios
la anhelada transformación que confío, siempre anidó en tu interior.
Amanecerás un mañana; radiante de luz, serena la mirada.
Tu noble corazón habrá ganado la batalla.*

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas a las que tengo que agradecer el proceso de este trabajo, las que con sus actos y palabras han ido moldeando los sucesos de mi vida hasta llegar a convertir ese aprendizaje en un libro, en una guía repleta de esperanza con la que conducir a nuestro hijo, y a otras personas con sus mismas características, hacia una comprensión más fácil de su entorno.

En primer lugar, quiero dar las gracias a mi hijo Cristian (Ian), por ser el verdadero maestro de toda esta historia.

A Antonio, mi marido, por la paciencia que demuestra conmigo, por su amor y su amistad, tres bellos regalos, tan necesarios para mí.

A Laura mi pequeña princesa, por ser la espectadora callada de tantas desventuras a lo largo de su corta vida, y por empezar a ser un gran apoyo en cada una de las circunstancias que, desde no hace demasiado, empezamos a emprender.

A mis padres, por el interés que siempre les despiertan mis inquietudes, por ese inagotable apoyo, los sabios consejos y todo su amor.

A M^a José Navarro, propulsora e inspiración de este propósito, por la confianza que ha depositado en mí, por sus enseñanzas y por ser un verdadero ángel guía en los acontecimientos que hay entremezclados en el segundo volumen de este trabajo titulado “PICTOGRAMAS Y PAUTAS DESARROLLADAS PARA SÍNDROME DE ASPERGER. Manual práctico para familiares y profesionales” ED. Promolibro Coediciones.

A Josep Pascual Montava, mi editor, por su franqueza y esa habilidad en hacer que las cosas resulten fáciles, dándome la oportunidad de transmitir a otros padres y profesionales todo lo aprendido.

A mis suegros, Antonio y Amparín, por hacernos realidad el sueño de vivir en el campo.

A Pepita por la importancia y estímulo que da siempre a las cosas que escribo.

A todos mis familiares, conocidos y amigos, en especial a M^a José y M^a Carmen, mis amigas de la infancia, por estar siempre dispuestas a escuchar mis frustraciones, aportándome apoyo y estímulo a raudales.

A Cames, compañero de vocación y maestro de tantas cosas, por la paciencia que demuestra conmigo y por sus siempre desinteresadas enseñanzas.

A Maries y a su insistencia, ya que sin ella, tal vez nunca hubiese descubierto las inquietudes culturales que se hallaban escondidas en mi interior.

A M^a Salud Vidal, porque a pesar de la gran desmotivación que Cristian demostraba en las enseñanzas académicas, ha conseguido devolverle las ganas de trabajar a ese respecto con el magnífico trabajo que está llevando a cabo.

A Cristina miembro de la Asociación de padres de niños hiperactivos ADAPTAHA de Alicante, quien después de escucharnos hablar sobre el comportamiento de nuestro hijo, nos remitió a la psicóloga especialista en Asperger, hecho éste que comenzó a despejar todas las incógnitas, dando paso a todo lo que hoy se expone en este libro.

Gracias a todos de todo corazón.

También quiero hacer una mención especial a las terapias alternativas que he aprendido y utilizado a lo largo de estos años como: La Técnica Metamórfica, Reflexología y Flores de Bach, terapias que nos han ayudado a construir un puente entre nuestros sentimientos y las circunstancias que vivíamos, permitiéndonos pasar por esta dura experiencia con la confianza de tener siempre a mano el bastón donde poder apoyarnos en los momentos de extenuación mental.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE ASPERGER?

El Síndrome de Asperger es un trastorno generalizado del desarrollo que atañe a las habilidades sociales. Se conoce que de 3 o 7 niños de cada mil, se caracterizan por esta dificultad para relacionarse socialmente. Fue descubierto en 1944 por el pediatra y psiquiatra austriaco Hans Asperger. La causa de este trastorno es desconocida, aunque se cree que están implicados factores genéticos. No se debe a una inadecuada educación recibida de los padres y es mucho más frecuente en el sexo masculino. A los niños o personas con estas características les cuesta mirar a los ojos de su interlocutor cuando les habla, pues no entienden sus gestos o expresiones, tienen dificultades para entender las intenciones ajenas y es por eso que parecen muy inocentes. Su inteligencia suele ser de normal a alta y no entienden las bromas, ironías y los dobles sentidos, ni en las palabras ni en los actos. Son nobles, transparentes, pero no saben “ponerse en el lugar del otro” eso hace que fracasen en el intento de lograr una relación fluida. Tienen una excelente memoria para recordar la información que les interesa y una gran perseverancia que les introduce en infinitos desacuerdos y berrinches; causados, en la mayoría de los casos, por la dificultad que tienen a la hora de expresar o explicar lo que les pasa y por la dificultad que tenemos para entenderles.

Perfeccionistas extremos, por lo que la ejecución de las tareas suele ser lenta y en muchos casos ritualizada. Rígidos cuando algo se aparta de su idea o convicción. Tienen dificultades para seguir los temas de conversación que no tengan que ver con sus intereses y gustos personales; que suelen ser absorbentes y excesivos en ciertos contenidos. Torpeza motora, retraso en la adquisición del lenguaje, que suele ser excesivamente formal, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas en el tono, ritmo y modulación.

Muchos de estos niños no han sido adecuadamente diagnosticados, por la fal-

ta de información que ha habido estos años atrás sobre el tema, siendo tratados en muchos casos como retrasados mentales, esquizofrénicos etc.

Afortunadamente esto empieza a cambiar. El Síndrome de Asperger es un trastorno cuya evolución positiva depende mucho de un buen y temprano diagnóstico.



Mª JOSÉ NAVARRO
PSICÓLOGA CENTRO CIPSA
DE PSICOLOGÍA APLICADA
ELCHE – ALICANTE

En pocas ocasiones como ésta un profesional tiene la oportunidad de agradecer la valentía, esfuerzo y dedicación que una madre demuestra por su hijo, y no sólo por el amor que siente por él, sino también por la firme convicción del derecho que tiene a vivir de forma digna y feliz. Aurora ha conseguido encontrar el equilibrio entre las necesidades que su hijo plantea y la adaptación de su forma de educar y convivir con una persona Síndrome de Asperger (en adelante SA).

Este texto surge un día en consulta cuando la rapidez en la adquisición de conceptos y propuestas de Aurora, con respecto al tratamiento que estamos realizando con Ian, me hacen creer en la posibilidad de que sea ella, como madre, la que pueda ofrecer al resto de padres y profesionales un texto que sirva como referencia para el arduo trabajo diario que supone para una persona SA enfrentarse a la cotidianidad. Rápidamente dice que sí, algo propio de una persona tan creativa y polivalente como ella, y se pone manos a la obra. Según voy leyendo compruebo con asombro y gran satisfacción, la valía del texto y, a su vez, la interesante catarsis en Aurora.

Este libro nace del cariño y el amor de una madre por su hijo, de la esperanza de ayudar a otros padres y proporcionar a los profesionales una guía de recursos que han sido eficaces para uno de nuestros chicos SA.

La pretensión no es hacer que las propuestas sean seguidas al pie de la letra, sino que sirva como base para la propuesta de trabajo y a partir de aquí adaptarlo a las necesidades de cada una de las personas SA.

Gracias Aurora por confiar, por escuchar, por esforzarte, por comprender a tu hijo y a ti misma. Gracias por confiar en mí, seguir las instrucciones y nunca

decir que no, gracias por intentar una y otra vez mejorar, gracias por hacernos ver a todos que con cariño y dedicación todo es posible.

No me olvido de Antonio. Gracias por dar el soporte necesario y ayudar a que este libro sea una realidad.



Mª SALUD VIDAL MOLINA
PEDAGOGA – LOGOPEDA
ONIL - ALICANTE

Durante mi trayectoria profesional he encontrado varios casos de niños con Síndrome de Asperger, algunos fácilmente reconocibles y otros, por el contrario, que podrían pasar desapercibidos. Cuando conocí a Ian, éste tenía tres años aproximadamente y le aplicaba, en coordinación con el SAI, (Servicio de Atención a la Infancia) un programa de estimulación temprana enfocado a mejorar su retraso del lenguaje. Una vez que el niño fue escolarizado, el seguimiento y tratamiento del mismo recayó en el colegio, perdiendo todo contacto con él. Entonces, nadie sospechaba su verdadero diagnóstico.

Cuando volví a encontrarme con Ian, era un chaval de 16 años con una personalidad muy peculiar, todo lo peculiar que puede esperarse de un chico con Síndrome de Asperger. En esos momentos, sus características eran perfectamente reconocibles y coincidentes con dicho síndrome.

Durante toda su infancia, Ian fue tratado como si sufriera un retardo cognitivo severo. Consecuentemente, el nivel de exigencias y las expectativas sobre él eran muy bajos. Esta circunstancia, junto con sus problemas de conducta, fundamentalmente en el ámbito familiar, así como su déficit de atención, propiciaron un desarrollo deficiente y desestructurado.

Cuando, después de consultar numerosos especialistas, tanto en el centro escolar como fuera de él, le diagnosticaron como Síndrome de Asperger, fue como una “liberación” ya que, por fin los padres tenían al alcance una serie de mecanismos reales y concretos que poder utilizar con su hijo y que además “funcionaban”, aunque, claro está, no fue (ni sigue siendo) fácil.

En estas circunstancias Ian llegó a mi consulta, solicitando una intervención

logopédica y pedagógica que mejorara, en lo posible, su capacidad comunicativa y su nivel actual de competencias. Su situación académica era bastante desconcertante; en ese momento se encontraba cursando tercero de ESO (Enseñanza Secundaria Obligatoria), aunque llevaba años trabajando a un nivel de primero de Primaria. Su nivel de competencias hacía pensar que realmente sufría un retraso cognitivo importante, sin embargo había ciertos indicadores que revelaban un potencial cognitivo latente. Al establecer la línea base, llamó mi atención su nivel de lectoescritura, ya que presentaba una lectura mecánica y una escritura impensables para un niño que sufre un retraso cognitivo como el que a él se le suponía. En cambio, sus conocimientos en cálculo eran muy elementales.

Se estableció un programa de trabajo individualizado y sistemático, enfocado básicamente a reforzar la comprensión y expresión verbal, la lectura comprensiva, la gramática, el razonamiento numérico y el cálculo, así como el desarrollo del pensamiento lógico. Las sesiones de trabajo se organizaron de forma muy estructurada y siguiendo siempre un mismo orden. Al inicio de cada sesión se le presenta, por escrito, la relación de actividades que va a realizar, el orden de las mismas y el material que se va a utilizar, facilitándole así la anticipación de las tareas.

Ian se adaptó muy bien a la dinámica de las sesiones desde el principio. El hecho de anticiparle todas las tareas le da mucha seguridad a la hora de trabajar, ya que siempre suele recordar cuál es la tarea que va a continuación de la anterior, aunque se le indique únicamente al inicio de la clase. No obstante, su nivel de autonomía era muy bajo a la hora de realizar las tareas, necesitando una dirección y supervisión constante. Por otra parte, sus dificultades a la hora de generalizar aprendizajes y su escasa capacidad de concentración hacían que se tuviera que volver una y otra vez sobre aspectos ya trabajados, sobre todo en áreas como el cálculo donde el aprendizaje ha de ser continuo. No obstante, se han ido introduciendo nuevos temas de interés y se ha ido ampliando poco a poco el nivel de exigencias, diversificando los aprendizajes y su grado de dificultad, con el fin de que no cayera en una monotonía que llegara a desmotivarle. Ian ha mostrado y sigue mostrando una buena predisposición al trabajo y su evolución, en general es satisfactoria. Su nivel de autonomía ha mejorado considerablemente, aunque sigue necesitando ayuda para las tareas, especialmente para las que implican comprensión verbal.

En general su nivel de competencias mejoró significativamente en poco tiempo, y esto se debió, en parte, a que, como he dicho anteriormente, su nivel de lectoescritura era bastante bueno. Este aspecto propició el que se pudieran realizar una amplia serie de actividades semánticas, morfosintácticas y, lo que es más importante, pragmáticas. A nivel de cálculo, la evolución ha sido algo más lenta, debido fundamentalmente a sus dificultades para la generalización de aprendizajes y a su capacidad de abstracción, aspectos éstos inherentes al diagnóstico de Síndrome de Asperger.

La mejora general en su nivel de atención y su capacidad de concentración, así como el hecho de seguir unas directrices concretas basadas en las características propias del Síndrome de Asperger, han influido positivamente en los avances conseguidos por Ian. Pero, sin lugar a dudas, la principal responsable de estos logros no es otra que Aurora, la madre de Ian y autora de este libro. Sin ella, sin su constancia y tenacidad, sin su entrega total y convencimiento de que en el interior de su hijo había un mundo oculto esperando ser descubierto, lleno de emociones, de sentimientos dormidos..., sin ella, no sólo su hijo hubiera seguido sumido en esa oscuridad, sino también todas las personas que hemos tenido la suerte de conocerla y aprender lo que nos ha enseñado.

NOTA AL LECTOR

Este trabajo no pretende ser un sustituto de las recomendaciones de los psicólogos especialistas en Síndrome de Asperger, ni de los profesionales de la salud y de la enseñanza. Más bien intenta ofrecer información a los padres y profesores, para que puedan cooperar con ellos; pudiendo obtener así, un resultado más amplio y positivo, en cuanto a la integración social y familiar que necesitan nuestros hijos o alumnos con trastorno generalizado del desarrollo. Esta obra es el resultado de la desesperación vivida durante muchos años como madre de un hijo Asperger sin diagnosticar. Su objetivo principal es ayudar a otros padres que, como nosotros, han vivido o viven el calvario de la falta de información y de formación, en cuanto a esas pautas tan necesarias que aprender para poder ayudar a nuestros hijos y como consecuencia a nosotros mismos. Consta de dos volúmenes. El primero es un libro de texto basado en nuestra experiencia personal, con el que, seguro, muchos padres se sentirán identificados. El segundo volumen es un manual con el trabajo que hemos ido realizando desde que conocemos su diagnóstico. Este último está repleto de fichas desarrolladas para los obstáculos con los que nos hemos ido tropezando en lo concerniente a las características y verdaderas dificultades de nuestro hijo. Los temas que encierran estas fichas suelen ser comunes en cualquier persona con Síndrome de Asperger, por lo que padres y profesores podrán aprovechar gran parte de este trabajo o adquirir ideas gráficas para poder adaptarlas a lo que sus hijos o alumnos necesiten. Todo este manual práctico ha sido inspirado y revisado por M^a José Navarro, psicóloga del Centro CIPSA de Psicología Aplicada de Elche (Alicante) y especialista en el tema Asperger, cuyos consejos y enseñanzas quedan patentes en este libro.

Ella ha sido ese rayo de luz que ha alumbrado el tortuoso sendero.

CAPÍTULO I
LOS PRIMEROS AÑOS

CAPÍTULO I

LOS PRIMEROS AÑOS

El trece de mayo de 1990, nació nuestro primer hijo, Cristian, al que de ahora en adelante llamaré Ian, con él, comenzaría para nosotros toda una odisea que, sin querer, nos introduciría en un mayor conocimiento de nosotros mismos y en una mayor capacidad de asimilar lo que la vida nos iba a deparar en el futuro. No fue fácil, más bien todo lo contrario.

Un año antes de quedar embarazada Antonio, mi marido, me dejaba caer en alguna que otra conversación su deseo de ser padre, algo para lo que todavía no estaba demasiado predispuesta, aunque su ilusión junto con el tiempo, se encargarían de ir haciendo un hueco en mi mente a esa inexcusable idea que me introduciría en la maravillosa locura de la maternidad, sobre todo en estos días, donde la falta de tiempo y las prisas son las reinas de los hogares, restando protagonismo a la calma y paciencia que nuestros hijos necesitan. Durante el embarazo fue todo bien físicamente, aunque no fue lo mismo a nivel anímico, ya que me sentía deprimida y con pocas ganas de hacer nada.

El chocolate siempre ha sido mi pasión. Durante el embarazo de Ian, aquella pasión se convirtió en un obsesivo delirio, comiendo a todas horas y logrando con ello aumentar diecisiete kilos en nueve meses. Llegado el momento del parto se me produjo una pequeña fisura en la bolsa de las aguas que me obligó a ingresar en la residencia, manteniéndome dos días en observación, donde la posibilidad de ver a mi bebé parecía que se iba a hacer eterna. Antes de nacer, en la sala de dilatación, Ian nos dio un buen susto ya que hizo un extraño y enérgico movimiento en el que daba la sensación de que se encogía hacia atrás, empujando fuerte hacia la parte inferior de mis pulmones. Hasta aquel momen-

to su corazón había estado latiendo a buen ritmo en el monitor, pero de pronto comenzó a ralentizarse. El ginecólogo bajó rápidamente a la sala de dilatación y mi marido fue sacado con urgencia de la misma, quedándome sola ante aquellas circunstancias que no entendía, mientras me invadía un miedo horrible al pensar que podía perder a mi bebé. Esta experiencia prenatal, la relataría años más tarde Ian al referirme la peor de sus pesadillas. Rápidamente me colocaron el oxígeno, pidiéndome que me pusiera de lado para que mi postura le sacara del atolladero en el que se había metido. Ocurrió tal y como dijeron, volviendo todo a la normalidad. Aquel repentino retroceso me había producido un mareo como consecuencia de la presión que estaba ejerciendo su cuerpo en mi vena aorta, y fue ese el motivo de que a su vez, él, se estuviera ahogando. Cuando ya en el paritorio sacó la cabeza comenzó a llorar sin siquiera haber sacado todo el cuerpo. Afuera, mi madre y una amiga quedaron perplejas al escucharle llorar, mientras escuchaban la voz del ginecólogo que volvía a decir: — empuja un poco más. Otra anécdota curiosa fue la actitud que demostró cuando todavía en la sala de partos el ginecólogo empezó a observarlo para comprobar si todo estaba bien. El médico lo mantenía boca abajo y en un momento determinado, a modo de flexión, levantó su pequeño cuerpecito estirando los brazos y acompañando el gesto con un gruñido; con aquello logró sorprender al ginecólogo, comentado éste su fuerte carácter y afirmando que nunca antes había visto algo así. Fue un bebé precioso, tranquilo durante el día, o por lo menos eso era lo que a nosotros nos parecía. Su aplomo llegaba hasta el punto de no ponerse de pie nunca en esos parques portátiles en los que suelen pasar algún que otro rato los niños, cuando son pequeños. Si surgía el tener algún invitado con él dentro del parque, no se enfadaba si su compañero le quitaba lo que tenía en la mano, simplemente miraba a su alrededor y cogía otra cosa. Nos hacía gracia observar aquella actitud tan poco usual, una actitud de indiferencia o conformismo que chocaba con la de cualquier otro niño de su edad.

Por la noche la situación era distinta, mientras dormía era todo nervio, gemía continuamente y se movía sin cesar en su cuna, arrastrando la sábana y demás hacia los pies e impidiéndonos descansar adecuadamente, pues teníamos que estar pendientes de que no se destapara.

Hizo las gracias habituales como: cinco lobitos, pon tita pon un coco etc., sobre los cinco o seis meses y dijo papá a los siete. Solamente había en él una indiferencia en sus gestos que llamaba mi atención, ya que cuando iba a reco-

gerlo a casa de los abuelos, donde había pasado unas horas, no se observaba en sus ademanes ninguna alegría al verme, como solían hacer otros niños al ver a su madre.

A partir de los quince o dieciséis meses, cambiarle el pañal era toda una proeza y vestirlo y desvestirlo se convertía en una verdadera batalla en la que, por más que buscara estrategias, nunca llegaba a conseguir una tregua para poder disfrutar de aquel momento con él. Pataleaba sin cesar, pues al parecer no le gustaba ser manejado para aquellos menesteres.

Sobre el año y medio lo apuntamos a una guardería. Una de las profesoras, por lo visto, no era de su agrado y se agarraba a mi cuello con fuerza cuando la veía, comenzando a llorar desconsoladamente y esto le ocurría incluso al cruzarnos con ella por la calle. A pesar de sentir que teníamos que sacar a nuestro hijo de aquel lugar; éramos jóvenes, primerizos e intentábamos seguir los consejos bien intencionados de nuestros familiares, que opinaban que cometeríamos un error sacándolo de allí.

El tiempo nos demostraría la ubicación de cada uno de los errores cometidos por nuestra parte, con aquella parte de nosotros que había llegado a nuestra vida para trastocarla por completo.

Continuó su primera andadura social en la misma guardería hasta los dos años, más o menos, que fue también cuando empezaron las pesadillas; noche tras noche, se despertaba gritando y poniéndose de pie encima de la cama, cosa que me producía una angustia terrible por miedo a que se cayera y que me hacía levantarme de un salto para ir corriendo a socorrer su llanto.

Por fin decidimos sacarlo de la guardería un día en el que, cuando fui a recogerlo, tenía, literalmente, toda la cara arañada. Al pedirle explicaciones a la profesora que él temía tanto, pues era la que estaba precisamente en el momento de la pelea, simplemente me dijo que cuando pasó el conflicto estaba cambiando el pañal a un niño y no pudo ir a socorrerlo. Por aquel entonces nuestro hijo era el contrincante pasivo de cualquier pelea. Se quedaba inmóvil, dejándose hacer sin oponer resistencia, y de hecho, la cara que se le había quedado delataba la poca defensa ejercida por su parte. Aquella actitud suya ante los conflictos me preocupaba bastante y en alguna ocasión, observándolo en estas circunstancias, intentaba estirar unos segundos más el tiempo de salir en su defensa, esperando para ver si se defendía solo de su agresor; cosa que nunca pasaba y que después me hacía sentir muy mal conmigo misma por no

haberlo apartado inmediatamente del aprieto. Lo sacamos de allí creyendo que acabaríamos con su tormento para, sin querer, meterlo en otra guardería de similares características. Esta era una casa vieja adaptada para niños, la regentaban tres chicas; allí tampoco se quedaba a gusto, excepto cuando una de las chicas, la más joven, lo recibía llevándose en brazos. Años después de cerrar aquella guardería se comentó por el pueblo que, allí, si los niños se portaban mal, les asustaban diciéndoles que iban a estar un rato encerrados en el cuarto de las ratas. Ignoro si este comentario estaba fundamentado y de ser así, también ignoro si de verdad los encerraban en algún cuarto haciéndoles creer que había ratas, pero el conocimiento de esa historia me hizo relacionar una de sus tantas pesadillas, cuando gritaba que una rata blanca le estaba mordiendo. A los tres años entró en una escuela infantil. Aquello fue muy distinto a lo que había vivido hasta entonces, mucho más satisfactorio para él, y en consecuencia para nosotros. Allí tuvo una temporada de autodefensa en la que en el recreo cogía una rueda con una mano y una piedra con la otra, amenazando a quien se atreviera a quitársela.

Podíamos observar con claridad, cómo aquel bagaje social había hecho mella en su sensibilidad. El hecho de dejarlo solo en sociedad, como ocurría cuando lo llevaba a las guarderías, le produjo un miedo horrible a ser abandonado. Un sentimiento muy fuerte que le acompañó durante años y que le invadía por completo haciéndose notar en muchos momentos. Su miedo se convertía en terror, cuando veía que nos acercábamos al coche con la intención de subir en él sin avisarle, aunque sólo fuera para aparcarlo unos metros más atrás.

A los tres años, más o menos, fue cuando comenzamos a observar que su comportamiento era un tanto distinto al de los demás niños de su edad, sobre todo en los momentos sociales, en las reuniones de amigos y cosas así. A pesar de que esas reuniones se producían con bastante asiduidad, su actitud era retraída, se quedaba quieto, observando, sin sumarse a los juegos de los demás niños. Sin embargo en casa, su comportamiento era como el de cualquier otro niño de su edad, testimonio de ello las muchas películas caseras que hacíamos, donde se mostraba como un niño activo y gracioso, por lo que nos hacía pensar que era demasiado tímido con la gente pero que, con el tiempo, se iría espabilando y comenzaría a relacionarse más socialmente. A esa edad los problemas de conducta empezaban a hacerse notar, siendo las rabietas apoteósicas. En cuanto oía la palabra “No” era como si tuviera un resorte que lo desbarajusta-

ra, comenzando a dar patadas a diestro y siniestro, mientras gritaba como un poseso. Las reprimendas no hacían efecto, más bien todo lo contrario y la sensación de impotencia e incompetencia por nuestra parte, sembraría un campo de frustración que poco a poco pesaría más. Un amigo, por su condición de médico, advirtió que algo estaba pasando, pues cada vez que venían a casa, y en aquella época era muy a menudo, Ian se quedaba paradito, muy cortado, hasta que bastante rato después comenzaba a jugar con la hija de estos amigos, un año menor que él; aunque en realidad siempre jugaba a su aire, sin prestar demasiada atención a la niña; pero aun eso era normal a su edad.

Este amigo estaba estudiando algo sobre trastornos mentales y se dio de lleno con la foto de un bebé que padecía una enfermedad letal de retraso mental, del que no recuerdo el nombre. La foto preservaba sus ojos con un rectángulo y describía los rasgos faciales que caracterizaban dicha enfermedad. Nuestro amigo se alarmó por el parecido que, según él, tenía aquel bebé con Ian y, preocupado por la situación, no encontraba la forma de informarnos sobre lo que creía haber descubierto. Movido por el deseo de ayudar decidió comentárselo al pediatra que llevaba a nuestro hijo, con quien tenía muy buena amistad. El pediatra, que no había observado nada extraño hasta aquel comentario, consideró oportuno que se le hicieran las pruebas necesarias para descartar en él cualquier tipo de retraso mental.

Aquel sería el principio de una larga y escabrosa enredadera que se convertiría en nuestro camino durante muchos años. Un camino sombrío y angosto para el que nadie, a pesar de las muchas consultas realizadas, tendría la habilidad de aportar un rayo de luz.

Por supuesto comentar que aquellas pruebas no proporcionaron ningún resultado que pudiera confirmar las sospechas de este buen amigo.

Sobre los cuatro años, en casa aprendía sin dificultad las cosas que, a modo de juego, le íbamos enseñando con un ordenador de juguete. Aprendió el abecedario, mayúsculas y minúsculas rápidamente, tenía mucha capacidad para memorizar canciones que me oía cantar con la guitarra y sabía los anuncios de la televisión y sus musiquitas de memoria. A esa edad comenzaría su etapa escolar, otro nido de traumas que se iba a sumar al ya existente adquirido en las guarderías; mientras nosotros, los padres y profesionales que iban a comenzar a trabajar con él en el colegio, seguiríamos ignorando sus verdaderas dificultades.

En primero de preescolar la profesora, que en realidad era profesora de edu-

cación especial, a pesar de estar ejerciendo durante aquel curso como profesora de educación ordinaria, me comentó que cuando le preguntaba por un determinado color, unas veces le respondía bien y otras mal, con lo cual ella no podía saber si realmente los conocía, pero que de todas formas era muy pequeño para manifestarse al respecto, ya que por lo demás, no veía nada especial que no fuera normal dentro de su edad. También protagonizó con esta profesora un pequeño incidente, donde se puso a pegarle patadas tras una rabieta en la que, aparentemente, pretendía salirse con la suya. La profesora acertó a propinarle un cachete, frenando aquella pataleta de inmediato. Fue ella misma quien me comunicó el percance, a lo que no puse ninguna objeción. De hecho a Ian le sirvió la experiencia ya que, jamás, a lo largo de toda su escolarización en primaria y secundaria hubo ningún otro incidente de este tipo para con los profesores, a los que siempre ha respetado acatando sus órdenes. Distinto era cuando llegaba a casa y daba rienda suelta a la contención que se imponía él mismo en las horas de colegio. Había días que nada más verme empezaba a agredirme verbalmente. Yo no podía entender el porqué de aquellas reacciones desmesuradas e injustificadas y terminaba designándole algún castigo, por supuesto un castigo Neurotípico¹, que él era incapaz de entender; al que reaccionaba negativa y desproporcionadamente. Era increíble ver la incapacidad que tenía para mantenerse tres minutos sentado en una silla sin moverse cuando se le castigaba.

A pesar de la paciencia que pretendíamos tener y de la que por fuerza, sobre todo en mi caso por pasar más tiempo con él, iba a ir desarrollando; había sido educada con disciplina y era precisamente eso, lo que intentaba imponer a un hijo que parecía hacer todo lo posible por llevarme al límite de un abismo donde, irremediamente, terminaba precipitándome en más ocasiones de las que hubiese deseado; desmoronando una y otra vez los objetivos que me había impuesto para su educación y fomentando en mi manera de actuar, una rigidez a la que solemos confundir con firmeza en el mundo Neurotípico al que pertenezco. Actitud y disciplina inculcada por un padre al que nunca estaré lo suficientemente agradecida por haber propiciado en mí con su actitud, un fuerte sentido de responsabilidad. Pero nada válida para un mundo tan diferente como era el suyo. Sus inexplicables reacciones y pataleos crecían en cantidad y fuerza mientras observábamos, con asombro, la facilidad que tenían algunos

1. Castigo Neurotípico. Castigo o consecuencias que se suelen utilizar con los niños no Asperger.

Neurotípico. Persona no Asperger.

amigos con sus hijos de cuatro o cinco años, más o menos de la misma edad que el nuestro, a quienes les bastaba decir en un tono firme — ¡Castigado a tu cuarto! — para que el niño bajara la cabeza y se fuera haciendo pucheros a su habitación. Una reacción completamente distinta a la que estábamos acostumbrados, ya que cuando poníamos en práctica lo mismo, nuestro hijo no sólo no se quedaba en su cuarto, sino que salía detrás nuestro pegándonos patadas. El cachete en casa no era efectivo en absoluto, teníamos que llevarlo a la fuerza y cerrarle la puerta aguantando un rato el picaporte para que se quedara dentro. Entonces, completamente enloquecido, comenzaba a gritar como si lo estuviéramos torturando mientras, con rotuladores y lápices de colores, convertía la puerta de su habitación en un Picasso. Había días en que nos pasábamos peleando toda la mañana. Cuando llegaba mi marido a casa, con unas ganas tremendas de jugar con su hijo, éste, sorprendentemente y en tono despectivo le decía: — ¡Tú no, la mamá! — Y se cogía a mí como una lapa a pesar de haber estado enfadándose con él durante horas. La obsesión que tenía hacia mí me agobiaba muchísimo, pues en aquellos momentos mi mayor deseo era que se tirara en los brazos de su padre para perderlo un rato de vista y poder descansar. Al mismo tiempo, Antonio terminaba desilusionado, una y otra vez, con los desaires a los que era sometido por aquel pequeño renacuajo que tenía la habilidad de sacarnos de quicio por uno u otro motivo.

Mi marido siempre ha sido una persona divertida y con mucho sentido del humor, pero incluso estas connotaciones tan positivas, se tornaban negativas al no conocer sus dificultades. A pesar de las desconsideraciones de su hijo, Antonio no perdía oportunidad para comérselo a besos, llenarle el cuerpo de mordisquitos de hormiga o hacerle cosquillas mientras lo mantenía sobre sus rodillas, hasta hacerle reír a carcajadas. En aquellos primeros juegos disfrutaban mucho el uno del otro pero, a medida que crecía, esos juegos se iban transformando en bromas que su padre le gastaba y que él no entendía, llegando a enfadarse considerablemente y contribuyendo a que una situación divertida terminara, la mayoría de veces, en un drama estúpido ¡Qué bien nos hubiese venido entonces tener un libro de instrucciones! Pero por desgracia los hijos no vienen con ese requisito, que en el caso de un Asperger se hace verdaderamente necesario. La excesiva obsesión que presentaba hacia mí y los continuos desprecios que manifestaba hacia su padre se fueron sumando con los años, favoreciendo que la comunicación entre ellos se enfriara cada vez más. Las complejas circunstancias

y continuos enfrentamientos limitaron a Antonio a implicarse lo justo y necesario, dejando durante mucho tiempo sobre mis hombros un peso excesivo que llevar adelante. Afortunadamente, después de conocer sus dificultades, esto está cambiando positivamente, comprometiéndose cada vez más con él.

A pesar de que aún sigue habiendo momentos en los que se le hace difícil interpretar las rarezas de su hijo, hay otras muchas situaciones que entiende y en las que comienza a ocasionarse una interacción entre los dos.

En los primeros años, sus rabietas continuas dejaban huella en mi estado de ánimo, provocándome malhumor a menudo y descargando en mi marido toda la impotencia acumulada a lo largo del día en cuanto llegaba del trabajo. Lógicamente su reacción era contribuir a aligerar mi estrés, proporcionando a su hijo alguna reprimenda extra o privándole de sus atenciones, por lo que terminaba sintiéndome peor de lo que estaba pues, en realidad, mi intención sólo era desahogarme y pensaba que estaba todo más que solventado con las sanciones que yo le había impuesto.

En segundo de preescolar cambió de profesora. Ésta era muy nerviosa y puso el grito en el cielo en cuanto comenzó a trabajar con él. No sabía a que atenerse ya que, según decía, mientras le estaba observando, hacía los trabajitos bien, pero a la más mínima falta de atención, se ponía a rayar la hoja sin ninguna explicación, cosa que la tenía completamente desconcertada. Ella pensaba que debía tener algún problema neurológico, pero para entonces ya teníamos los resultados de las pruebas que el pediatra había pedido, en las que no se podía apreciar absolutamente nada fuera de lo normal. Estaba claro que presentaba una actitud distinta a los demás niños, pero ¿en qué consistían esas diferencias? A pesar de haber empezado a consultar a psicólogos, tanto a nivel escolar como particular, nadie sabía explicarnos dónde estaban ubicadas esas discrepancias, ni el porqué de ellas.

Dos meses más tarde el gabinete psicopedagógico del centro creyó oportuno que una profesora de pedagogía terapéutica se introdujera en la clase para ayudar a la tutora con Ian y un par de niños más. El simple hecho de que alguien le observara mientras trabajaba, consiguió reorientar su atención, o tal vez transmitirle la seguridad que necesitaba para poder navegar en aquel mundo social al que no pertenecía. El caso es que aquella medida produjo un resultado muy positivo en él.

Por aquel entonces me reunía habitualmente con la tutora para ver cómo iba

evolucionando, ella me informaba de las dificultades que tenía para asimilar algún concepto, lo que hacía que tirara mano de mi imaginación y me pusiera manos a la obra para hacerle algún juego con el que pudiera digerir mejor las pautas, superando así los inconvenientes que le surgían; por ejemplo, la complicación que tuvo con los números del 1 al 10, y que se debía a que a veces los decía a la perfección y otras veces no. Esta dificultad se pudo subsanar jugando con una baraja de cartulina donde había dibujado los números repetidos; la idea era colocar las cartas boca abajo en la mesa y buscar la pareja del número que salía. Debido a la gran memoria visual que tiene este juego le parecía divertido, pues recordaba con mucha facilidad en qué lugar se encontraba el número que necesitaba para reunir la pareja. Esto también funcionó a la hora de ayudarle a asimilar los colores. Era una forma de aprender jugando a la que respondía con entusiasmo.

Formamos un buen equipo sin siquiera ser conscientes de ello, pues nunca comenté a su tutora los métodos que estaba utilizando para ayudarle a afianzar los conocimientos que ella le enseñaba y tampoco nos dimos cuenta del positivo efecto y de la gran importancia que suponía para él aquel apoyo dentro de la clase, junto a sus compañeros, por una profesora de educación especial.

Esta fue la única ocasión en la que pude colaborar con los profesionales que trabajaron con mi hijo a lo largo de toda su escolarización. Nunca fue programado, simplemente surgió, pudiéndose observar muy buenos resultados, tanto en casa como en el colegio. Fue una experiencia enriquecedora para Ian y decisiva para mí.

En la fiesta de fin de curso, la misma profesora que al principio había puesto el grito en el cielo, me comentaría la evolución tan sumamente positiva que situaba a nuestro hijo al mismo nivel que los demás niños de la clase. La conclusión de su observación incluía las siguientes palabras: «Para lo poco que se fija sabe demasiado y todo».

El resultado que aquel curso había producido en él, junto con las palabras que concluyeron nuestra conversación, se convertirían en el motor que nos ha ayudado a descifrar el tortuoso enigma que ha sido para nosotros nuestro hijo. Ya que aquella experiencia se encargó de hacerme pensar que, tal vez, el problema no consistía en una falta de capacidad intelectual, sino más bien en la necesidad de provocar unos cambios en la forma de enseñanza para poder aprender o entender los conceptos necesarios.

Después de aquella charla me sentí feliz. Por fin parecía que las cosas iban a funcionar. Por fin escuchábamos algo positivo sobre nuestro hijo... pero nada más lejos de la realidad.

En el curso siguiente vinieron los cambios, cambió de tutora, de profesora de educación especial y también cambió el sistema educativo que había conocido durante el año anterior, ya que ahora no entraba la profesora de pedagogía terapéutica a su clase sino que era él, quien tenía que salir de clase para reunirse con ella. Todo eso lo descontroló muchísimo.

Lo que más me sorprendió fue la notita que me trajo Ian a la semana de empezar primero de primaria. Era una nota de su nueva tutora en la que me pedía que no le comprara los libros de primer curso porque no los podía seguir. Sin embargo, tras la conversación que había tenido con su anterior maestra, se los había comprado y la determinación de su nueva profesora me dejó perpleja. Fui a hablar con ella para que me explicara el porqué de tan prematura deducción, a lo que alegó que, estando en la clase aquel día, insistió en varias ocasiones a mi hijo para que le dijera cuantos dedos tenía ella en su mano. Había levantado tres de sus dedos mientras Ian le decía que tenía levantado únicamente uno y de ahí, por más que insistió, no le pudo sacar. Le comenté las peculiaridades que no hacía mucho habíamos observado en él y mi conversación con la profesora anterior, pero ésta, al parecer, no había dejado constancia por escrito sobre su evolución y aquel año no estaba allí porque no era interina. Consideré que era sencillo ponerse en contacto con ella, e informarse, ya que conservarían el teléfono en el centro, aunque a mí no me consta que en ningún momento se hiciera.

Al subir hacia casa con mi hijo, preocupada y sorprendida por el motivo de aquella precipitada determinación, iba levantando mis dedos para que me dijera cuántos tenía en mi mano, a lo que él, tocándomelos, contestaba perfectamente. Por mi mente aparece ahora la idea de que tal vez no viera o distinguiera bien los dedos de la profesora, pues los míos los tocaba para contestarme adecuadamente, ya que un año más tarde el oftalmólogo mandó que le puséramos unas gafas. Y esta dificultad para distinguir cuantos dedos hay alzados en una mano a cierta distancia es algo que también puede darse en un Asperger; tal vez porque su percepción visual es distinta a la nuestra, apreciándose esto perfectamente en la actitud que tienen muchos de ellos a la hora de bajar las escaleras de un cine o un sitio que no conocen, pues a pesar de estar mirando con

mucha atención los escalones bajan muy despacio, agarrándose bien a lo que pueden, y dando la sensación de estar asustados. Esto también suele pasarles al cruzar un puente relativamente pequeño, o tal vez en aquella ocasión se trataba de otra cosa, algo que, aunque inexplicable para nosotras aquel día, tiene hoy explicación tras conocer su diagnóstico, y es la dificultad que tienen los Asperger para generalizar sus aprendizajes o para entender las ordenes, dependiendo de la forma en que se utilice el lenguaje, ya que son extremadamente literales. A pesar de que esta profesora, por desconocer sus dificultades, no pudo llegar hasta él en ningún aspecto, fue una gran maestra para mi hija años más tarde, a la que siempre agradeceré su sinceridad en las reuniones que mantuve con ella y el gabinete psicopedagógico en lo concerniente a mi hijo. En una de esas reuniones la psicóloga del gabinete me informó de la necesidad de que mi hijo adquiriera más destreza en sus manos y creyó oportuno hacerle pintar, picar y recortar pues, según decía, tenía poca psicomotricidad fina. A mí me pareció bien. Pensé que aquella era una medida secundaria, ya que nunca creí que fuera a dedicarse únicamente a eso, y pasaron un par de meses donde permanecía la mayor parte del tiempo picando, pintando y recortando, a la vez que hacía alguna que otra ficha esporádicamente, con la que sorprendía a su tutora en alguna ocasión, pues un día se la entregaba sucia, arrugada y mal hecha, mientras que al día siguiente, la misma ficha, se la entregaba perfecta. Para mí aquello significaba que en realidad sabía hacerlo y el problema radicaba en que no siempre estaba dispuesto a ello, pero este comportamiento, lógicamente, la profesora no podía evaluarlo y por lo tanto no era válido para ella. Otra cosa curiosa que pasó durante aquel curso, fue que no le dirigió la palabra a la tutora en los tres primeros meses, mientras que a la profesora de educación especial entraba a saludarla cada vez que pasaba por su puerta ¡Estaba claro quién le caía mejor!

A veces en casa, me sorprendía escribiendo alguna explicación que la tutora había escrito en la pizarra, a la que había prestado atención a pesar de no estar realizando las mismas cosas que sus compañeros. El mayor problema fue que se pasó cinco meses haciendo casi únicamente eso: pintar, picar y recortar, mientras los demás niños iban aprendiendo lo requerido en el curso y esto fue corroborado por la sinceridad de su tutora.

Había expuesto mis quejas un par de meses antes, pero la psicóloga seguía sin creer oportuno introducir un cambio en sus pautas, mientras, en casa, observá-

bamos como Ian dejaba de interesarse por los temas del colegio.

Por aquella época mis quejas sonaban demasiado débiles como para ser escuchadas, pues a pesar de tener mucho temperamento, fuera del hogar era callada, tímida y bastante insegura. Me costaba horrores negarle a alguien un favor y se me hacía imposible abrir la boca en una reunión para dar mi opinión, ante personas con las que no tenía confianza, pues, en esas circunstancias, el corazón se me salía por la boca, poniéndome colorada como un tomate, sin siquiera poder articular palabra. Inseguridad que anulaba la frustración que sentía, impidiendo que me manifestara con más contundencia, y esto ocurría a pesar de tener ya treinta y dos años.

Esta es una de tantas cosas que la experiencia vivida ha logrado mejorar en mí de manera considerable. Por otro lado, trataba de convencerme de que si no me quejaba más, era porque no quería que los profesores pudieran coger ojeriza a mi hijo. Aunque estoy casi segura, de que eso, tan sólo era una excusa para no afrontar la timidez que me caracterizaba.

Sin embargo, después de cinco meses perdidos, picando, pintando y recortando, estaba tan harta de aquella situación que, con un alarde de atrevimiento, pedí una reunión para hablar con la psicóloga, con la profesora de pedagogía terapéutica y con su tutora para intentar buscar una solución, pues no me parecía que después de ese tiempo hubiese habido un cambio significativo en las tareas manuales que se le habían impuesto. Según la propia psicóloga y después de tantos meses, ni siquiera se podía valorar si había habido una mejora en la forma de hacerlo; pues unos días pintaba, picaba y recortaba mejor y otros días lo hacía peor. En aquella reunión insistí para que le dejaran llevar los libros, exponiendo todos los argumentos que la situación estaba dándome a entender, me comprometí a colaborar, ayudándole a hacer los deberes para que los llevara hechos cada día. Por otro lado mi hijo había intentado en numerosas ocasiones llevarse los libros al colegio, ya que veía que sus compañeros los llevaban y él era el único que se los dejaba en casa. Eso le producía numerosos momentos de tensión y frustración que se sumaban a tantos y tantos más, inexplicables para nosotros, pues por aquel entonces en casa las rabietas se servían por lotes, ya que en una mañana podían surgir cinco o siete veces el sentirse frustrado por algo, a veces con algún fundamento, otras, completamente sin sentido, al menos para nosotros en aquellos momentos, pues ahora sabemos que hay numerosas situaciones en las que un Asperger se puede sentir incómodo, y cómo el simple

ladrido de un perro les puede desquiciar hasta el punto de hacer cosas fuera de contexto (y en casa siempre ha habido perros).

Aquellas rabietas las llevábamos como podíamos, unas veces nos armábamos de paciencia y otras la irritación nos desbordaba. Sólo Dios sabe el trabajo que me costó que hiciera sus deberes a partir de entonces, un trozo de grabación casera da constancia de ello y no era precisamente por el esfuerzo intelectual que le suponía, ya que ni siquiera lo intentaba lo más mínimo. La desmotivación, junto con el hábito adquirido a lo largo de esos cinco meses en los que, de alguna manera, estaba aparte de sus compañeros haciendo cosas que para el resto de la clase formaban parte de los momentos de ocio, habían producido un efecto negativo en él. Esto, unido al desfase producido por no escuchar o adquirir en la medida de sus posibilidades los contenidos de las materias que sus compañeros habían aprendido, le producía ¡tal desgana! que era incapaz de esforzarse lo más mínimo cuando se le ponía un libro delante. Eran demasiadas las cosas que se le habían quedado en el camino, y si de eso él no era consciente, estoy segura de que sí lo era de no tener el mismo nivel que los demás. Tal vez si en aquel momento hubiésemos conocido sus verdaderas dificultades, hubiésemos podido utilizar las pautas adecuadas que le hubiesen reconducido a acercarse lo más posible al ritmo de la clase. Pero aquello no iba a pasar hasta el final de su etapa de estudiante; por consiguiente, iría acumulando lagunas en su aprendizaje cada vez más profundas.

Cualquier niño Neurotípico en su misma situación hubiese tenido problemas con esta trayectoria escolar para coger el ritmo de las clases y aquí se nos unía la falta de entendimiento por parte de él hacia el mundo social en el que vivía, junto con la falta de comprensión por parte de los adultos que le rodeábamos del porqué de sus reacciones, así que iríamos añadiendo, cada uno a nuestra manera, granitos de arena a la gran frustración y desmotivación que ya había comenzado a adquirir.

En aquel curso la profesora de pedagogía terapéutica me comentó que parecía tener dificultades para relacionar las cosas con sus nombres, por lo que le construí un juego recortando dibujos y fotografías de objetos y poniendo los nombres de esos elementos en cartulina. Él tenía que decirme a qué componente pertenecía cada nombre. Nos sentábamos en una mesa e intentaba que se interesara por aquel juego que le había creado. Pero Ian prefería hacer un puzzle que era su actividad favorita y que además se le daba más que bien, teniendo en

cuenta que una vez se disponía a hacerlo no volvía a mirar el dibujo hasta que lo terminaba rápida y perfectamente. El juego en cuestión no le atraía lo más mínimo, así que se limitaba a no prestarme ninguna atención. Seguí insistiendo sin éxito hasta que un día, después de desplegar aquel pequeño montaje encima de la mesa como era habitual, se me ocurrió decir en voz alta:

— ¡Esto no sé cómo va!

Nunca olvidaré la cara que hizo; miró el juego levantando la barbilla como quien mira por encima del hombro y en unos segundos me los relacionó todos. Me quedé boquiabierta, felicitándolo en cuanto fui capaz de reaccionar, pero por más que insistí no logré, ni aquel día, ni ningún otro, atraer de nuevo su atención hacia aquel juego. Sin embargo con su actitud me había demostrado, sobradamente, que sabía relacionar sin ninguna dificultad las palabras con los objetos. Éstas y otras cosas similares las vivía continuamente con él en casa y chocaban con los resultados de cualquier test que me pudieran enseñar, lo que me hacía ver con claridad que estaba pasando algo que no era habitual en los niños de su edad, pero ¿qué era realmente lo que estaba pasando?

Mientras en el colegio me pedían una foto familiar para ver si era capaz de saber quiénes eran sus parientes más directos, en casa reconocía fotos de cuando mi hermano era pequeño, es decir, de su tío, fallecido en un accidente de tráfico a los treinta y dos años, cuando Ian contaba dos años de edad. Otras veces se empeñaban en ponerle tres letras del abecedario para que las aprendiera poco a poco y sin liarse. Cuando hacía por lo menos un par de años que estaba cansado de reconocer todas y cada una de sus letras perfectamente, en mayúsculas y minúsculas gracias a su ordenador de juguete. Este estancamiento seguía sucediéndose por mucho que me esforzara en explicar a las, entonces, componentes del gabinete psicoterapéutico del centro, lo que observaba en casa con él. Todo aquello era un sin sentido en el que me esforzaba en convencerlas de que mi hijo tenía más capacidad de la que ellas veían, mientras ellas, por su parte, querían hacerme ver todo lo contrario ¡No era de extrañar! pues lo que aprendía en un sitio no lo hacía en el otro. A partir de ahí me convertí a los ojos de los profesionales en esa madre que no quiere aceptar un retrasado mental en su casa; mientras, completamente imbuida en las extrañas reacciones que observaba en él, seguía comentándoles todas aquellas curiosas actitudes para las que no encontraba ninguna explicación.

Para fin de curso mantuve otra reunión con la profesora de pedagogía te-

rapéutica donde me comentó que Ian era un niño difícil de conocer y que en realidad se había dado cuenta de que necesitaba más tiempo para ello del que disponía, ya que al año siguiente no estaría en el centro.

A pesar de todos los retrocesos que tuvo en aquel curso, por falta de demostración o por la discontinuidad en sus trabajos, la profesora de educación especial, que durante aquel ciclo había seguido las directrices de la psicóloga del centro, tras observar el trabajo realizado con él, había podido vislumbrar, agazapado entre todo aquel caos, el mismo potencial al que me había referido en las reuniones que habíamos tenido a lo largo del año. Pero estaba convencida de que, ni en aquel centro, ni en ningún otro cercano, conseguirían desarrollar ese potencial. Pues según me comentó, a lo largo de su carrera jamás había cambiado tanto de metodología como con nuestro hijo. Se había esforzado mucho por encontrar formas educativas que pudieran ayudarle, en las que había podido observar que Ian tenía una buena capacidad de aprendizaje. Pero aquello tan sólo duraba unos días, pues al más mínimo cambio; como era por ejemplo un fin de semana ajetreado o un conflicto con un compañero desbarajustaba todo su trabajo, haciéndole buscar de nuevo otro método con el que poder llegar hasta él. Y lo peor, comentaba, es que al año siguiente entraría una nueva profesora de pedagogía terapéutica que volvería a perder todo el año intentando conocerle, como le había pasado a ella. Eso inevitablemente ocurriría a pesar de todos los informes que pudiesen haber escritos en el centro sobre él. Incluso llegó a explicarme que habían centros de superdotación, donde gente especializada valoraba este tipo de casos, y esto me lo decía una profesora de PT² que conocía perfectamente el resultado de las pruebas del WISC³; resultados estos, que para la psicóloga del centro constituían la clarísima evidencia de que presentaba un retraso mental significativo. Aquel último comentario me sorprendió muchísimo, ¿cómo podía hablarme de superdotación con todo lo acontecido durante aquel curso? Personalmente nunca he pensado que mi hijo fuese un superdotado, tan sólo que tenía una inteligencia normal y muchas dificultades para demostrarlo. El hecho de que me dijera aquello me pareció muy extraño. Pero a pesar de la barrera que suponía mi timidez, trataba de no perder ninguna posibilidad que me pudiera explicar qué era lo que estaba pasando realmente, por

2 Profesora de pedagogía terapéutica.

3 Test de inteligencia.

lo que bastantes años después, cuando Ian contaba doce años y viendo que, hasta entonces, nadie me había sabido aclarar las extrañas y positivas aptitudes que observaba continuamente en él; me puse en contacto con un centro de superdotación.

Tras una hora y media de conversación telefónica con el presidente del centro, a quien le explicaba con todo lujo de detalles las acciones de nuestro hijo y esas curiosas y alternantes capacidades, a él pareció quedarle claro que se trataba de un superdotado mal empleado, como bien me comentó por teléfono. En vista de su conclusión y a pesar de la gran distancia que teníamos que recorrer, concertamos una cita y fuimos para que le hicieran las pruebas pertinentes. Permanecimos en aquella ciudad durante tres o cuatro días. Aquellos especialistas, tras aplicarle de nuevo el WISC, llegaron a la misma conclusión que todos los demás psicólogos consultados hasta el momento y aquel cambio tan radical de opinión que tuvo el presidente del centro lo único que consiguió, fue confundirme más de lo que ya estaba.

La profesora de educación especial, que con su comentario me ayudara años más tarde a desestimar la posibilidad de una superdotación, probaría lo indecible para llegar hasta nuestro hijo, declarando, con una gran humildad, que no tenía la capacidad para ayudarlo a pesar de todo su esfuerzo. Incluso habiéndose dado cuenta, aunque fuese hacia el final del curso, de aquella capacidad de aprendizaje que no aparecía en las pruebas de inteligencia; pues, las respuestas que Ian le había podido mostrar de forma ocasional, le habían hecho dudar de la autenticidad que podían tener los resultados del WISC en él.

Desde este texto le agradezco profundamente la dedicación que sé que dedicó a mi hijo y la humildad que demostró al decir que no conocía la forma de ayudarlo. En aquel test de inteligencia la puntuación que sacaba en todas las áreas estaba muy por debajo de lo normal. Cuando la psicóloga me informó sobre los resultados de dichas pruebas me comentó, entre otras cosas, que estos resultados incluían la creencia de que Ian tenía muy poca memoria. A partir de ahí empecé a dudar, también yo, de la veracidad de aquellas pruebas. Pues estaba cansada de ver la impresionante capacidad de memorizar que tenía desde pequeño. Si tenía una gran memoria y en aquellas pruebas esa aptitud no aparecía por ningún lado, quién me aseguraba que no podía pasar lo mismo en las demás áreas. A pesar de que la psicóloga me comentó que aquel test era más orientativo que calificativo; en realidad todas las expectativas y objetivos de trabajo con él estaban fundamentados por los resultados de dicho test.

CAPÍTULO II

¿CÓMO PODEMOS AYUDARLE?

CAPÍTULO II

¿CÓMO PODEMOS AYUDARLE?

Se acabó el curso y llegaron las vacaciones de verano, vacaciones que para mí y supongo que para muchos padres, en especial padres de chicos/as Asperger, se convierten en meses infernales, donde uno ya no sabe dónde meterse para escapar de una situación que le supera. Con un arranque de buena voluntad me puse a trabajar con él las sumas. Aquello no fue nada fácil, me llevó más de un mes el simple hecho de conseguir que se pusiera a hacer los deberes sin más, ya que en cuanto se enteraba de que iba a trabajar en cosas del colegio se tiraba por el suelo gritando y pataleando. Al principio, reaccionaba a sus berrinches como creo que lo hubiese hecho cualquier madre; primero le imponía una sanción por su actitud, que no había manera de que siguiera y otras veces le daba un cachete al culo para frenar aquella especie de locura repentina. Pero esto sólo lograba hacerme sentir mal, además de no servir para nada, ya que al día siguiente volvíamos a las mismas. No sabía que hacer con aquellas situaciones que se ocasionaban tan a menudo, que apenas me dejaban tiempo para recuperarme emocionalmente de la gran tensión que me producían. Todas las consultas profesionales se habían basado, únicamente, en dar un diagnóstico, escuchar nuestras quejas, e intentar darle una serie de clases para hacerlo aprender, pero en ninguna nos habían dado pautas para trabajar en casa con él e intentar mitigar aquella mala conducta inexplicable tantas veces, ni se había valorado en absoluto la necesidad de solucionar, en la medida de lo posible, aquella especie de trastorno interno o caos, que parecía reinar en nuestro hijo y que se extendía hacia el exterior amargándonos la existencia a todos.

Esa falta de apoyo emocional por parte de los profesionales, me hizo receptiva a todos los comentarios de madres que tenían hijos de la edad del nuestro

y de las medidas que ellas empleaban, medidas que poníamos en práctica con la esperanza de que hiciesen el efecto que producían en los demás niños. Aquel verano probé sin fin de ellas, observando con frustración el poco éxito que causaban en él. Nefasto resultado que nos producía la tortuosa idea de que tal vez éramos incapaces de poner en práctica correctamente aquellos métodos. Idea fundada en primer lugar por los comentarios de las personas más allegadas, que dejaban entrever su creencia en esa falta de capacidad por nuestra parte para educarlo y seguida por la falta de resultados visibles a un esfuerzo que parecía desvanecerse en el aire sin cesar. Ver el toro desde la barrera era sencillo e incluso entretenido, pero no tenía nada que ver con meterse en el ruedo con él. Resultaba difícil de creer que un niño tan aparentemente tranquilo como era él cuando estaba fuera de casa, pudiera hacer cosas tan sumamente temperamentales y fuertes cuando se encontraba en su terreno. La sensación de impotencia que nos producía aquella situación, junto con aquellos inoportunos comentarios, nos hacía sentir muy mal. En especial a mí, que era quien más tiempo pasaba con él, ya que en realidad su educación nos preocupaba mucho y hacíamos lo indecible, malgastando nuestras fuerzas inútilmente, para reconducir una y otra vez a nuestro hijo hacia el lugar que considerábamos adecuado. Y aquella impotencia se daba de bruces con el sentimiento de culpabilidad que íbamos adquiriendo por intentar, justamente eso, meterlo en vereda de la misma manera en que nosotros habíamos sido metidos cuando éramos pequeños. Que no era, ni más ni menos, que la misma que había en la gran mayoría de hogares españoles en aquella época.

Era como tener en casa al “Dr. Jekyll y Mr. Hyde”, un término que utilicé en más de una ocasión y que curiosamente leería años más tarde en libros que hablan sobre el tema Asperger, sorprendiéndome y sintiéndome muy identificada.

Aquel verano, desesperanzada ante la falta de efectividad que tenían todas las represalias impuestas, terminé por hacer oídos sordos a sus pataletas y en cuanto empezaba con una, me ponía a hacer algún trabajo del hogar, como por ejemplo planchar cerca de él, advirtiéndole que mientras no hiciera las sumas no haría otra cosa. A veces le costaba hasta hora y media conseguir sentarse a hacerlas. Me armaba de paciencia, intentando convencerme de que aquellos gritos no producían en mí ningún efecto de irritación o malestar, respiraba profundamente mientras intentaba tranquilizarme a mí misma, una y otra vez,

hasta que por fin se hacía el silencio. Comenzando de esta manera a utilizar unos ejercicios de auto control que me ayudarían en muchas ocasiones en el futuro.

Con esta actitud conseguí poco a poco que se sentara e hiciera los ejercicios. Eran sumas que le preparaba en una libreta. Normalmente ponía diez en una página y procuraba que las hiciera solo. Él las terminaba y me las enseñaba para que se las corrigiera; de diez conseguía hacer bien siete u ocho, e incluso muchas veces obtenía un pleno, sumando a la perfección. A mí me parecía que aquello estaba muy bien y me lo comía a besos felicitándolo y haciéndole todo tipo de agasajos.

Empezó el curso y me sentía muy contenta por el trabajo realizado durante el verano. Había logrado en un mes y poco más, lo que durante todo el curso anterior no se había podido conseguir.

Pero todo aquel esfuerzo, junto con sus resultados, dejó de existir en cuanto empezó con las clases. En el colegio seguía sin hacer lo que había aprendido en casa, allí necesitaba toda la ayuda del mundo y aun así lo hacía mal. De nuevo volvíamos a tropezar con la misma piedra, entonces, un cúmulo de sensaciones negativas me invadía por completo, mientras me esforzaba en hacer creer a su profesora y al gabinete psicopedagógico que sabía sumar solo. Por supuesto la psicóloga no lo veía y muy claramente me decía:

—Eso me lo dices tú, pero yo no lo veo.

Además de ofendida, me sentía impotente ante aquella inexplicable situación que me superaba una y otra vez.

Así fue pasando segundo curso; si en casa le enseñábamos las tablas de multiplicar, al llegar al colegio no las sabía y pasaba lo mismo con todo lo demás, a veces en clase aprendía algo que en casa no hacía tampoco y de eso me enteraba en las reuniones que tenía con sus profesoras. En ocasiones daba la sensación de que nos tomaba el pelo como terminó comentando la psicóloga del colegio en el último año que ejerció su profesión en aquel centro, pero... ¿por qué?, ¿con qué objetivo? Aquello parecía una locura y la búsqueda inútil de una explicación que nos sacara de aquella incógnita nos agotaba mentalmente; sin embargo no teníamos más remedio que seguir navegando por aquella especie de cieno en el que no había manera de atisbar un rumbo certero.

Decidimos contratar los servicios de una psicóloga particular que venía a casa cuatro horas a la semana. A partir de entonces era ella la que iba más a menudo

a hablar con el gabinete psicopedagógico del colegio. Esta psicóloga a medida que Ian le permitía trabajar con él observaba unos problemas de conducta que no acertaba a reducir y que daban al traste con el hecho de poder afirmar que el problema fuera, verdaderamente, un problema de incapacidad intelectual. Cuando se lo transmitía al gabinete psicopedagógico del colegio, éste confiaba más en su criterio, que era justo lo que no pasaba cuando les contaba yo algo. Por lo visto el hecho de ser madre tiraba por el suelo todos mis argumentos, ya que debían pensar que por ese mismo motivo no era imparcial.

También lo llevé a un médico de medicina tradicional con estudios de homeopatía que trabajaba en salud mental en una ciudad cercana, dentro de un hospital de la seguridad social. Por primera vez, alguien me contaba con todo lujo de detalles cómo era mi hijo y las reacciones que tenía en momentos determinados con el simple hecho de observarlo un rato, por lo tanto era evidente que sabía de lo que estaba hablando. Aquella consulta nos devolvió la esperanza que habíamos comenzado a perder a causa de todos los problemas escolares. Era como si por fin alguien entendiera lo que nos estaba pasando, sin embargo, no me comunicó el nombre de ningún trastorno y comenzó a tratarlo con homeopatía. En la siguiente consulta le pregunté al doctor si podía referirme algún libro que me ayudara a entender el porqué de sus reacciones, para poder sobrellevar mejor las circunstancias que vivíamos en casa con él.

—En realidad el problema está en él, ya que si fuese un problema tuyo, estaría solucionado.

Fue su respuesta a mi comentario. Sin embargo, consideraba que aquel problema también era mío, por tanto necesitaba encontrar algo, algún libro que hablara sobre todos aquellos síntomas, de los que ni siquiera conocía el nombre, para que me ayudara a comprender y a manejar las inexplicables reacciones que se sucedían continuamente. Al cabo de un par de meses mientras estaba en la consulta del dentista, ojeaba una revista de salud en la que me llamó mucho la atención un artículo que hablaba sobre los síntomas de la hiperactividad, trastorno que en aquella época todavía no estaba tan extendido, ni era tan conocido como ahora. En aquel artículo veía retratado a mi hijo con tanta claridad que en la siguiente consulta se lo expuse al doctor. Él corroboró mis sospechas diciéndome que precisamente era eso, lo que estaba tratándole con homeopatía. ¿Por qué no me lo había dicho? A partir de entonces comencé a leer libros y todos los artículos que caían en mis manos sobre ese tema. Me

enteré que iban a hacer un curso sobre hiperactividad impartido por el Dr. Francisco Javier Méndez Carrillo, en Santa Pola, a unos setenta kilómetros de casa y, sin pensarlo, nos apuntamos Antonio y yo. Mientras tanto, la psicóloga particular que habíamos contratado y que venía cuatro horas a la semana, nos suponía un gasto excesivo sin ver resultados por ningún lado, aun así, estuvo dándole clase cerca de un año. Cuando se ponía a trabajar con él, observaba las pocas intenciones que éste tenía para tal menester, revelándose, hasta el punto de tener que tirar mano de mí y de la autoridad que ejercía sobre él para poderlo frenar. A veces se le subía encima de la silla e intentaba sacarla de quicio a como diera lugar. Estaba en su terreno, por lo que era difícil de controlar. Hacer que se sentara a trabajar le llevaba la primera hora de la clase. Por supuesto ella no se ponía a darle gritos, pero no le faltaban ideas que poner en práctica. Pensó que lo mejor que podíamos hacer para cuando aquella mala conducta pasara a mayores, era acondicionarle un cuarto donde encerrarlo, que estuviera completamente vacío, algo así como una celda de castigo insonorizada y acolchada. Por la imposibilidad de acceder a una habitación de estas características, se le ocurrió otra brillante idea; atarlo a la barandilla de la escalera en cuanto se pusiera agresivo para que, según ella, de esta forma aprendiera a controlarse. A mí aquello me pareció muy fuerte, pero había que ver a mi hijo en plena crisis de tozudería y agresividad para poder hacerse una idea de la verdadera situación y de hasta dónde era capaz de llevar al límite, no sólo a nosotros, sino a una persona licenciada en psicología como era aquella chica. Mi única obsesión era encontrar la forma de frenar su cólera desmedida que nos llevaba a mal vivir a todos, por lo que consentí en aquella descabellada idea unas cuantas veces pues, el sentimiento de impotencia era total cuando destrozaba todo cuanto alcanzaban sus manos.

Esta medida lo único que conseguiría, sería fomentar justamente lo que pretendíamos evitar. Cuando consiguió poner en práctica su idea por primera vez, mi hijo no hacía otra cosa que blasfemar y retorcerse llorando con muchísima rabia atado a la barandilla. Dentro de la casa observábamos por la mirilla de la puerta sus reacciones y aquella situación encogía mi corazón hasta dejarme sin aliento, mientras me mordía la lengua para no decir nada. Al cabo de diez minutos no podía soportarlo más y le pedía a la psicóloga que lo soltara, pues no observaba ninguna muestra de calma en aquellos minutos que a mí se me hacían eternos. A la tercera o cuarta vez que quiso volver a poner en práctica

su método le dije que lo sentía, pero que no volveríamos a tomar más aquellas medidas, pues me parecían sacadas de la inquisición. Por supuesto ella accedió a mi reclamo, no sin antes replicar diciendo que el verdadero problema radicaba en que yo no consentía que estuviera dos o tres horas atado, ya que estaba segura de que si lograba mantenerlo atado todo ese tiempo terminaría por aprender a controlarse.

No podía entender las reacciones de mi hijo, pero las conocía bien y dudaba que aquella drástica medida hubiese logrado hacer el efecto que ella pensaba. Ahora sé que fue una gran equivocación. De todo aquel dolor fueron testigos mis padres por vivir en el piso inferior. Se asomaban a la escalera cuando escuchaban los gritos y llantos de su nieto, echándose las manos a la cabeza por lo que consideraban unas medidas crueles, y por supuesto criticando el hecho de que consintiera todo aquello.

A pesar de la firmeza y disciplina que había adquirido de mi padre, también había heredado de mi madre un corazón sensible que me impedía llevar a cabo aquellas cosas sin que se me resquebrajara algo por dentro. Mis padres, que eran también las personas que más vivían estas horribles situaciones, reconocían que no podía flaquear en aquellas circunstancias en las que mi hijo traspasaba lo soportable, pero tampoco acertaban a darme una fórmula efectiva con la que poder frenar su agresividad. Eran conscientes de que muchas de las medidas tomadas por mi parte eran más que suficientes para que cualquier niño aprendiera a controlarse. ¿Pero por qué él no aprendía de todo aquello? Y el dolor que les causaba ver llorar a su nieto era insoportable para ellos.

Por aquella época, una compañera de clase venía a jugar a casa bastante a menudo. A pesar de la continua frustración que sentía al no obtener respuestas cuando le preguntaba a mi hijo lo que hacía en el colegio, no dejaba de buscar estrategias para conseguir llegar hasta él, algunas veces inventaba historias o cuentos para lograr que hiciera o no hiciera algo. Durante un tiempo inicié una especie de juego aprovechando que venía la niña para, de esta manera, adquirir información sobre las cosas que Ian vivía fuera de casa, sin preguntarle directamente.

—Vamos a jugar a un juego – les decía – Os voy a contar lo que he hecho hoy y después me lo contáis vosotros ¿Vale? ¡A ver quién recuerda más cosas!

Entonces, comenzaba a contar mis andanzas del día, condimentándolas con

todo tipo de gesticulaciones y tonos de voz que subían y bajaban de intensidad, con la pretensión de atrapar la atención de los niños.

La niña, entusiasmada, me contaba después con pelos y señales todo lo que había hecho, mientras que Ian seguía sin prestarnos atención, al menos aparentemente, ya que de vez en cuando le apuntaba a su amiga algún nombre sobre un trabajo de clase que ésta había hecho y que no recordaba. Con lo que demostraba estar más atento de lo que parecía, tanto en clase como en casa; pero nunca se sumaba al juego en cuestión. La niña veía que mi hijo no decía nada y se ofrecía como portavoz suya, explicándome lo que él hacía o no, dentro de lo que ella había podido observar.

Gracias a aquel juego me enteraba de muchas cosas que le pasaban en el colegio sin que él me las contara, como por ejemplo el hecho de tenerla tomada con otra compañera de su misma clase a la que, a pesar de quererla mucho, martirizaba en ocasiones hasta sacarla de quicio. Esta niña jugaba con él en el recreo y pertenecía al mismo grupo que mi hijo, que era un poco el grupo de los marginados por sus diferentes dificultades. Otras veces, la amiguita que venía a casa me contaba que los niños, sobre todo los que no eran de su clase, se metían con él diciéndole que no estaba bien de la cabeza, que tenían que operarle el cerebro porque lo tenía enfermo y cosas así. También me enteraba de que le había pegado fulanita, sin ningún motivo, tan sólo por el hecho de ser como era o de cómo le había hecho rabiar menganito para reírse un rato. Esas cosas que él era incapaz de contar a pesar de verle llegar, en más de una ocasión a casa, con golpes o arañazos. Sentía una gran necesidad de conocer cómo era la vida de mi hijo cuando no estaba conmigo y todas aquellas historias eran como puñales que se clavaban en mi corazón sin poder hacer nada para evitarlo. Otras veces me enteraba de que había sido incapaz de decir en clase alguna cosa aprendida, haciendo creer con su actitud a sus compañeros y profesor que no la sabía; como aquella vez en la que su amiga me dijo: —Ian no sabe la canción de las vocales en valenciano.

— ¿A no? —Le contesté y me puse a cantársela, mientras ella, muy sorprendida, no entendía cómo era posible que yo la supiera. Estaba claro que Ian, sí sabía la canción, ya que había sido él quien me la había enseñado.

A los ocho años escribí una pequeña obra de teatro para él y unos compañeros de clase; venían a ensayar a casa de vez en cuando, pues se habían tomado aquello como un juego. Mientras sus compañeros ensayaban, él se limitaba

a estar detrás de una barra que tenemos en el cuarto de estar jugando con la perrita que teníamos entonces; a veces conseguía hacerlo salir a regañadientes para que hiciera el trozo que le tocaba en la obra. Un día uno de los niños, el que después sería su mejor y único amigo hasta el instituto, se quedó en blanco sin poder articular palabra, no recordaba lo que tenía que decir en su papel; entonces, agazapado tras la barra, Ian comenzó a decir lo que su amigo no recordaba para continuar con dos páginas seguidas de la obra; consiguiendo con ello sorprendernos a todos y hacernos reír a carcajadas ¡Parecía saberse el guión entero! Nuestras risas cortaron su inspiración, pero fue impresionante escuchar aquella capacidad de memorizar y muy curiosa la manera en que lo hizo, pues en los ensayos daba la sensación de estar en su mundo, centrado en la perrita y oculto en su escondite.

M^a Salud, profesora particular de nuestro hijo desde que conocemos sus verdaderas dificultades y quien desde el primer día está realizando un magnífico trabajo, me comentó que tras trabajar con él durante los primeros meses, se había dado cuenta de que Ian tenía adquirido mucho más vocabulario del que utilizaba habitualmente, o del que aparentemente sabía. Esto hace que me pregunte si algún día logrará sacar toda esa información, que posiblemente tenga almacenada por su gran capacidad de memorizar.

También sobre los ocho años lo apuntamos a un curso de natación dos veces por semana en un pueblo a diecisiete kilómetros del nuestro. Ian sufría una fobia terrible al agua desde que era un bebé. En aquel cursillo el profesor no se andaba con miramientos a la hora de lanzar a sus alumnos al agua, tuviesen miedo o no. Aquella experiencia fue una tortura para él, a la vez que para mí, pues las madres hacíamos de espectadoras tras el cristal de la puerta de entrada a la piscina cubierta. Es posible que tirar a un niño al agua sin que sepa nadar, bajo la supervisión de un profesor, haya ayudado a muchos niños a superar su miedo. Al principio pensábamos que enfrentarse a su fobia podría ser positivo, sin embargo no lo fue para él. Cada vez que teníamos que ir a aquellas clases de natación llegaba hecho un mar de lágrimas del colegio, suplicándome que no lo llevara. Aquella situación parecía superarle por completo, a la vez que le introducía en un estado muy extraño, una actitud desconocida hasta entonces, pues quedaba agotado tras llorar parte del trayecto, hasta dormirse en el coche de camino a la piscina.

A pesar del esfuerzo emocional que nos estaba suponiendo aquel aprendizaje

acuático, no logró superar su fobia al agua y tampoco consiguió que aquel curso le enseñara absolutamente nada.

Cuatro años después me apunté a unas clases de natación formadas por un grupo de amas de casa. Después de que le contara al profesor el pánico que le causaba a mi hijo el agua y su horrible experiencia tras su primer curso, éste me animó a que lo llevara conmigo la próxima vez. Fernando, que así se llama el profesor y a quien agradezco de todo corazón su labor, tuvo la suficiente sensibilidad para hacer que Ian disfrutara de aquellas clases. Además de dárselas de manera altruista, propiciaba las pautas a seguir, permitiendo que se tomara su tiempo para asimilarlas. El agua no le cubría y actuando sin prisa, consiguió que voluntariamente metiera la cabeza debajo del agua. Mi hijo se sintió feliz al lograr superar su fobia y junto con él, la felicidad nos invadió al resto de los componentes del grupo. Al comenzar este curso yo era la que entraba siempre delante, mientras él me seguía, sin mucho entusiasmo, dos metros más atrás. Las clases eran de buena mañana y aquel verano fue bastante atípico, muchos días amanecía nublado y con bajas temperaturas; por lo que a mí se me iban las ganas de meterme en el agua, pero su entusiasmo por las clases creció rápidamente, invirtiéndose los papeles, ya que entonces era él quien entraba primero arrastrándome con su empeño para no llegar tarde. Aquel curso resultó ser todo un éxito, gracias a la sensibilidad y profesionalidad del monitor.

Al año siguiente volví a apuntarlo a natación, pero Fernando por motivos personales dejó de dar clase. Por tanto estrenaba profesor y compañeros nuevos, esta vez eran todos más o menos de su edad. A los pocos días consiguió aprender a nadar autónomamente y sin necesidad de llevar a la espalda ningún corcho. Ian volvía a experimentar una gran felicidad por aquel nuevo logro tan importante en su vida, como premio, su nuevo monitor lo delegó al grupo de Laura, mi hija, que entonces tenía cuatro años. Cuando fui a pedirle explicaciones a su profesor, éste argumentó que Ian no podía hacer lo que los demás niños hacían, apenas hacía unos días que lo tenía en su clase y el resultado no podía ser mejor, ya que rápidamente dejó de necesitar el corcho para nadar, sin embargo, aquel monitor parecía tener la seguridad de que nuestro hijo no podía evolucionar más en aquel medio. A nosotros nos era indiferente que hiciera las cosas como los demás, tan sólo pretendíamos que aprendiera en la medida de sus posibilidades. Por lo tanto no podíamos entender cuál era el problema que tenía aquel profesor para mantenerlo en su grupo, que además, nos parecía el idóneo, por

estar compuesto por niños de su edad. Sin poder contenerme le reproché que, como consecuencia de su acción, mi hijo se había negado a volver a las clases. A pesar de que el profesor consintió, sin mucho fervor, en readmitirlo, la decepción sufrida por Ian fue tan grande que le impidió regresar. Estas eran las cosas que solían pasar en todo lo concerniente a su vida. Normalmente se le apartaba de sus compañeros y se le daba algo para que se entretuviera mientras los demás aprendían. Era demasiado complicado esforzarse para ayudar a un niño con un aprendizaje diferente al de los demás y esto, observándolo fríamente es una reacción natural del ser humano; todos tendemos a eludir al máximo posible lo que nos produce complicaciones, únicamente nos damos cuenta del dolor que causa, cuando estás en el lado en el que nosotros nos encontrábamos.

Los valores humanos y la sensibilidad hacia las necesidades ajenas, deberían ser requisitos indispensables para aquellos que pretendan enseñar a otras personas, mucho más, si esas personas todavía son niños. A lo largo de los años probamos un sin fin de deportes, intentando encontrar uno que le ayudara a desfogar la energía extra que parecía atascarlo continuamente: baloncesto, tenis, natación, karate, batuca, bicicleta, carreras, fútbol, pesas etc. Y todos ellos con similares resultados. La falta de entusiasmo para los deportes es una cosa bastante común en las personas con Síndrome de Asperger. Si a esto se une la falta de habilidad y formación por parte de profesores, generalmente muy competitivos en este campo, para poder enseñar a alumnos con dificultades, el resultado en cuanto a la progresión por el gusto a los deportes es nulo.

Pasaba el tiempo y la homeopatía no estaba dando los resultados esperados, sólo conseguía calmarlo unos días, tres o cuatro a lo sumo, entonces, volvían los insultos y la agresividad tan sumamente destructiva que le caracterizaba; desesperada, llamaba al doctor en varias ocasiones al mes para contárselo. Él subía o bajaba la dosis, o me pedía que le comprara otra medicina homeopática para ver si le funcionaba mejor. El hecho de darle una medicina ortodoxa entraba dentro de las posibilidades, sin embargo nosotros no estábamos muy de acuerdo en que la tomara, ya que las contraindicaciones que abarrotaban el prospecto nos asustaban en demasía e íbamos postergando en lo posible la toma de la medicina tradicional. Por otra parte la psicóloga que le daba clases en casa, seguía perdiendo la primera hora intentando hacer que se sentara a trabajar y eso no llegaba a conseguirlo nunca sin mi colaboración. Por lo que tirábamos

tiempo, esfuerzo y dinero a la basura continuamente. Incluso la homeopatía, una medicina excepcional en muchos casos, tampoco consiguió hacer ningún efecto positivo en el caso concreto de nuestro hijo. A la psicóloga le comunicué también la decisión de dejar las clases, ya que no habíamos observado ninguna evolución en todos aquellos meses. Ella sugirió que tal vez sería más efectivo su trabajo si en lugar de venir a casa lo llevaba a la suya para darle clases allí y decidimos probar unos días. Cuál sería mi sorpresa al observar que en cuanto llegaba a su casa se sentaba a trabajar sin oponer ninguna resistencia. ¡Fue pasmoso! ver el cambio tan radical en su actitud. Estaba trabajando con la misma persona a la que había estado fastidiando durante cerca de un año y sin embargo, el hecho de hacerlo fuera de casa, que era su territorio de dominio, le hacía comportarse de forma totalmente distinta. No dudo que esto también lo hiciera un niño Neurotípico pero estoy convencida de que no lo haría de una manera tan extrema.

Siguió durante tres meses más recibiendo las clases en casa de dicha psicóloga, pero aquel esfuerzo económico había producido un hueco en nuestra cuenta corriente mayor del que podíamos soportar en aquel momento y tuvimos que comunicar a la psicóloga que durante tres o cuatro meses dejaría de acudir a sus clases. Nuestra intención era, después de ver el trabajo que estaba desarrollando en su casa, que siguiera controlando sus estudios hasta el momento en que pudiera seguir con él de nuevo. Le pedí que nos hiciera una adaptación para hacer los deberes en casa y le comenté que nos encantaría que trabajara una vez al mes con él para controlar sus avances, hasta poder recuperarnos. Su respuesta fue afirmativa, pero los hechos no acompañaron a sus palabras, ya que aquello al parecer fue bastante desmotivador para ella. Después de llamarla en varias ocasiones para que me explicara cómo tenía que trabajar los temas y de observar cómo ponía una excusa tras otra, incluso para concretar la hora de llevarlo a su consulta. Me di por aludida, por lo visto no era lo mismo dar clases cuatro horas a la semana que darlas un par de horas al mes. Sobre todo no era lo mismo económicamente, y pude darme cuenta que había dejado de interesarle el caso e intentaba deshacerse de nosotros sutilmente.

Fue decepcionante darse cuenta del verdadero interés de aquella psicóloga, como también lo ha sido el hecho de que ahora, años después y con un verdadero diagnóstico en la mano, parece ser que hubo profesionales de la psicología

gía que trabajaron con nuestro hijo, que por lo visto sospechaban que era un Asperger sin que jamás nos lo dijeran. Siendo mucho más doloroso saber que, teniendo esa sospecha, no nos enseñaran las pautas que estos niños necesitan para que puedan desarrollar sus capacidades de la manera más adecuada.

CAPÍTULO III
BUSCANDO ALTERNATIVAS

CAPÍTULO III

BUSCANDO ALTERNATIVAS

Después del consiguiente bajón que me producían estas cosas, lograba recuperarme gracias a una rebeldía propia de mi instinto, que me impedía permanecer enclaustrada en aquella tortura en la que pretendía convertirse mi vida. Si los profesionales homologados no me daban respuestas satisfactorias y pautas a seguir, las buscaría donde fuera menester; incluso llegué a buscar esas respuestas en las consultas de curanderos, astrólogos, metafísicos etc.

A pesar de tener un escepticismo hacia esos temas, mayor del que incluso soy consciente, he de decir que todas estas ciencias ocultas y milenarias me merecen un gran respeto, no puedo decir lo mismo de algunas de las personas que las utilizan; aunque sería ingrato por mi parte no reconocer que también han formado parte de mi aprendizaje, una veces de manera positiva y otras negativa, ya que lo acontecido ha logrado enseñarme muchas cosas; entre ellas, a tener mucho cuidado con las personas que se dedican a este tipo de temas.

La falta de conocimiento sobre el porqué de nuestras circunstancias se había convertido en una especie de obsesión, donde por más que me esforzaba, siempre se me escapaba algo que me hacía volver una y otra vez al punto de partida. Mi marido me dejaba hacer y me seguía sin opinar demasiado, o tal vez era yo quien no le permitía opinar sobre el tema, pues en realidad conocía su criterio y era una valoración con la que no comulgaba, ya que nunca he creído en los casos imposibles. Siempre he pensado que todo lo que nos acontece tiene otra versión mejorada en algún sitio, sólo hemos de encontrar la forma de llegar hasta ella para disfrutarla, por eso, a pesar de los continuos tropiezos, no me resignaba a vivir en aquel hogar donde el caos emocional campaba a sus anchas, reinando el mal humor y la frustración a la más mínima ocasión, pues ese era

el mayor y principal horror que estábamos viviendo, lo que en realidad más nos preocupaba. Y creía firmemente que, algún día, encontraríamos a alguien que nos pudiera ayudar como verdaderamente necesitábamos.

En vista del poco éxito que teníamos con las consultas profesionales, homologadas y demás a las que habíamos acudido hasta entonces, comencé a interesarme por los libros; ensayos sobre: psicología, autoayuda, terapias alternativas etc. Devoraba un libro tras otro buscando respuestas, ésas que anhelaba con toda mi alma fueran contestadas en todas aquellas consultas que, a pesar de la poca efectividad, seguirían formando parte de nuestras vidas por muchos años. Respuestas sobre qué era lo que le pasaba realmente a nuestro hijo, sobre cómo podíamos evitar aquella agresividad. El porqué de la enorme frustración que le hacíamos sentir o sobre cómo nos sentíamos nosotros al respecto de todo aquello.

Esos libros, mis pequeños tesoros, se convirtieron en un bálsamo para mis agitados emociones y en la fuente donde bebía, aunque fuera a pequeños sorbos, la paz y el sosiego que necesitaba.

También llegó a mí la posibilidad de hacer cursos de técnicas y terapias alternativas que me introdujeron en un horizonte más extenso del que había conocido hasta entonces. Una perspectiva que me abría puertas desconocidas de mí misma, ayudándome a descubrir recodos de mi personalidad; esas sombras que todos escondemos, o incluso que ignoramos, y a las que tanto nos asusta mirar; los miedos, rencores, egoísmos etc., que absorben nuestro espacio vital sin siquiera darnos cuenta, produciéndonos dolor e infelicidad. Y sé, que esa comprensión y aceptación interior es ahora la responsable de que pueda llegar hasta mi hijo para ayudarle como él necesita. Esa nueva visión de las cosas me enseñó que la base fundamental de la vida es la de guiar nuestros pasos hacia el conocimiento de nosotros mismos; aprendiendo a reconocer nuestras emociones, las buenas y las no tan buenas, para poder vernos tal como somos en realidad, descubrir cómo sentimos y observar cómo nos relacionamos con los demás. Porque sólo así, siendo conscientes de nuestros propios errores y aceptando nuestra imperfección es que podemos aceptar los errores e imperfecciones de los demás. Creo que nuestra razón de ser es un continuo aprendizaje y que depende únicamente de nosotros, de nuestra verdadera intención y voluntad, suspender o no, la asignatura que encierra cada día de nuestra vida.

Con esto no pretendo decir que sea mejor leer libros y hacer cursos que acudir a los profesionales que nos puedan ayudar, ya que creo que hay personas muy

buenas en el ámbito de la psicología, de hecho ha sido una psicóloga, M^a José, la que me ha devuelto la fe en esta profesión. Pero hasta que tuvimos la suerte de dar con ella, nuestra vida había sido un calvario de esperanzas truncadas, en la que nuestra desesperación llamaba puerta tras puerta; siendo un total de veinte los psicólogos consultados a lo largo de trece años sin que supieran ayudarnos de una forma efectiva, por lo que leer sobre el tipo de temas, que he expuesto anteriormente, fue preparando mi mente hasta encontrar a la persona que esperábamos con anhelo para que nos pudiera explicar el porqué de todo lo que habíamos vivido hasta entonces, y para que a partir de ese momento pudiéramos llevar a cabo el trabajo que ahora estamos desarrollando con nuestro hijo; un trabajo realmente satisfactorio, gracias a las pautas que M^a José nos ha dado y que intentamos aplicar con constancia. Todo eso nos han ayudado a cambiar la situación, dándole un giro de 180°, y a transformar nuestra casa en un hogar con sus días buenos y sus días malos, donde los buenos se convierten en verdaderas maravillas y los malos son esos días en los que hay que esforzarse un poquito más.

Laura, nuestra segunda hija, llegó a nuestras vidas cuando Ian contaba ocho años de edad. Fue apasionante para él descubrir lo pequeñas que tenía las orejas, la nariz, los deditos etc., estaba embelesado con su recién llegada hermana. Él quería que el bebé que iba a traer mamá fuera una niña desde el principio y cuando nació disfrutaba cogiéndola en brazos siempre que podía. Pero en su temperamento también venían incluidos los celos, que ya había demostrado anteriormente en alguna ocasión con la perrita que teníamos y a la que, cada vez que acariciábamos de una forma más concreta, provocaba en él un enfado inesperado, y una de dos, o nos agredía a nosotros o le propinaba algún que otro manotazo a la perra. Este sentimiento incontrolado por su parte no quedaba demasiado claro, pues su reacción no se acompañaba de los gestos habituales que puede hacer un niño cuando siente celos, dándonos, de esta manera, las pistas para hacernos comprender el origen de su reacción; sino que, directamente, reaccionaba de forma violenta y accionaba con unas rebeldías sacadas de contexto que nos hacían mirarlo atónitos, sin llegar a entender lo que estaba pasando y donde nuestro único recurso en aquellos tiempos, era frenar aquella acción inadecuada imponiéndole alguna sanción que, irremediablemente, nos introducía en un sin fin más de problemas.

Los celos a su hermana llegaron ¡Cómo no! en cuanto Laura fue crecien-

do y eso produjo, y sigue produciendo, aunque en menor medida, roces en la vida cotidiana; con la diferencia de que ahora sabemos reconocer el porqué de sus reacciones. Los celos son algo común en muchos niños, adolescentes y adultos, independientemente de sus dificultades, la diferencia es que un Asperger no sabe disimular lo que siente y reacciona de inmediato ante esa emoción que le desborda; requiriendo más tiempo para aprender a controlarse y de personas que sepan de qué forma explicarle lo que le está pasando.

Muchas madres de chicos Neurotípicos hablan de esas mismas reacciones incontroladas de celos hacia hermanos, sobre todo dentro del hogar, donde hay la suficiente confianza como para no reprimirse y por supuesto, como en todo, con un Asperger siempre se complica, sobre todo por las dificultades que tenemos para entenderles.

Desde pequeño tuvo una perseverancia que a mí me parecía fuera de lo común. Cuando tenía poco más o menos cuatro años, un domingo nos encontrábamos desayunando él y yo en la cocina; después de desayunar me pidió una pera, sabía que no se la iba a comer y le dije que ya había desayunado bastante, pero él insistió en que la quería. Desde que era un bebé siempre ha tenido un gran apetito, aunque también era muy aficionado a pedir más cosas de las que engullía y estaba cansada de tirar comida sin cesar. Intenté asegurarme que de verdad quería la pera, e insistí asegurándole a él, que si se la pelaba se la tenía que comer. En cuanto le puse el plato delante con la pera pelada, a trozos, como a él le gustaba, se quedó mirándola y me dijo:

—No la quiero.

¡Justo lo que me estaba temiendo! Me armé de paciencia y le hice entender que para poder hacer otra cosa, antes, se tenía que comer la pera, ya que para eso me la había pedido con tanta insistencia. Mientras recogía, él intentaba zafarse de aquel propósito. En vista de que no se la comía, recordé que Antonio la noche anterior le había traído un juguete y que todavía no se lo había enseñado porque cuando llegó ya estaba durmiendo, por lo que le dije:

—Papá te trajo ayer un juguete ¿quieres verlo? —Por supuesto que quería verlo y en cuanto lo vio quería cogerlo, entonces aprovechando la situación le dije:

—Muy bien, vamos a hacer una cosa, tú te comes la pera y después juegas con el juguete.

Era domingo y disponía del tiempo suficiente para ver hasta dónde era capaz de llegar. Deje el juguete en alto para que le fuera imposible alcanzarlo y con

la intención de que lo tuviera a la vista, confiando en que aquello le proporcionaría el estímulo que necesitaba para ayudarlo a cumplir lo pactado. A partir de ese momento nuestra conversación estuvo compuesta por dos únicas frases, por su parte:

—Quiero el juguete.

Y por la mía:

—Cuando te comas la pera.

Después de dos horas y media de reloj, donde repetíamos una y otra vez las mismas frases, decidió sentarse a comerse la pera y se la terminó enterita. ¡Seguramente porque ya tendría hambre de nuevo! Como recompensa tuvo su juguete, pero con esa perseverancia, cómo no se iba a salir con la suya en muchas más ocasiones de las que hubiésemos deseado; sobre todo después de batallar con él en cincuenta cosas más, pues era capaz de terminar con nuestra firmeza, con nuestra paciencia y hasta con la de un regimiento entero y esto solía ocurrir en los días de excesivo cansancio, de bajones emocionales y de exceso de trabajo, donde su tenacidad nos era imposible de contrarrestar. Así fue como aprendió a manipular con gran habilidad nuestros estados de ánimo para salirse con la suya, para tener nuestra total atención aunque fuese de una manera negativa y para terminar sacándonos de quicio en tantas y tantas situaciones. O eso era lo que nosotros creíamos en aquel momento, pues ahora sabemos que las rabietas de un Asperger no suelen tener el mismo fundamento, ni buscan los mismos objetivos que las rabietas de los niños Neurotípicos, ya que normalmente son creadas por un problema de comunicación.

Otras veces no dábamos abasto a sus demandas, las cuales, habitualmente, no esperaba a recibir, pues una hiperactividad vertiginosa le hacía pasar de un pensamiento a otro en cuestión de segundos. Y esa hiperactividad, curiosamente, sólo se observaba cuando estaba en casa, ya que cuando estábamos fuera, o había con nosotros alguien que no fuera de la familia, era más bien un niño bastante estático y recatado. Tal vez su particular forma de ser, unida a una timidez heredada por mi parte, contribuyera a aquella extraña y oscilante hiperactividad. Parecíamos tener dos niños en lugar de uno en aquel hermoso cuerpecito y nuestra inexperiencia para abordar situaciones tan complejas nos tenía bastante aturdidos. Estoy segura de que incluso siendo padres experimentados hubiésemos tenido dificultades para entender su comportamiento, aunque claro está, en algo nos hubiese ayudado. Desafortunadamente no tenía-

mos esa ventaja, ya que era nuestro primer hijo y también el primer niño en la familia, por lo que nos era difícil comparar sus extravagancias con la suficiente confianza. Enfrentarnos a él continuamente era devastador para nosotros y el consentimiento de algunos de sus arrebatos favoreció su actitud agresiva, acompañándonos hasta bien entrados los diecisiete años. En aquellos momentos no sabíamos bien dónde nos metíamos al consentir algunas de sus salidas de tono por no seguir discutiendo y su gran perseverancia unida a su rigidez mental crearon la fórmula perfecta para hacer de todo aquello una forma de vida. Sobre los seis o siete años nos dimos cuenta de este error que, por lo acontecido y experimentado, en un Asperger se puede convertir en un gravísimo error, y desde entonces empezamos a poner remedio a sus inadecuadas reacciones; intentando hacerle entender que con su particular forma de pedir las cosas no las iba a conseguir. Para eso hacía cumplir cada una de las sanciones con las que encaraba sus desafíos y aquella extraña rigidez, unida a nuestra falta de formación en sus dificultades y al desconocimiento que teníamos de que aquellos desafíos eran provocados por una falta de entendimiento a la hora de comunicarnos, provocaba un enfrentamiento tras otro. A pesar de la dificultad que parecía tener para aprender de los errores, el hecho de perseverar en el cumplimiento de las amonestaciones que le imponía, le hizo aprender a obedecerme a mí, mucho más que al resto de la familia y esa autoridad para con él nos ha costado, a mi hijo y a mí, sudor y lágrimas todos estos años.

Con nueve años seguía teniendo unas pesadillas horribles donde cada noche gritaba diciendo que se ahogaba, esa era su peor pesadilla, la que más zozobra le producía. Otras veces gritaba diciendo que quería salir. A veces los gritos se sucedían en dos o tres ocasiones más, a lo largo de la noche, sin obtener por su parte ninguna respuesta cuando iba a socorrer su angustia. Le insistía para que me dijera lo que estaba soñando, pero él únicamente me miraba con carita de sueño y se volvía a dormir. Mis ajetreadas noches eran una continuación del día, unas veces eran las pesadillas, otras los cambios de sábanas, bien por la enuresis, pues había noches en las que se hacía pis hasta dos veces, o bien porque le salía sangre de la nariz y lo ponía todo perdido. El caso es que nuestra casa era un continuo deambular nocturno que no me permitía descansar como necesitaba. Si en alguna ocasión se le ocurría a Antonio ocuparse él, se enfrascaban en una batalla campal donde, de todos modos, tenía que terminar levantándome para intentar calmar los frentes que se habían abierto a altas horas de la madrugada

y que iban cogiendo vuelo por momentos, ya que su reacción era repudiar de mala manera la ayuda que su padre le brindaba, mientras pedía insistentemente y a voz en grito a mamá; terminando así con la paciencia del padre y estoy segura que también con el sueño de algún que otro vecino, en exceso tolerantes por las inexistentes quejas que jamás dieran a sus gritos nocturnos.

A lo largo de estos años, como bien he comentado antes, aprendí a utilizar algunas terapias alternativas, de las cuales he podido constatar en muchas ocasiones su efectividad.

Una de ellas es la “Técnica Metamórfica” descubierta por Robert St. John, naturópata y reflexólogo inglés.

Esta técnica es un tratamiento totalmente psicológico y energético que permite poner en funcionamiento la fuerza curativa de cada persona (fuerza vital). Deriva directamente de la reflexología y utiliza los puntos reflejos de la columna vertebral ubicados en los pies, manos y cabeza. Según esta técnica, durante los nueve meses que dura la gestación se establecen las capacidades de la vida, pero también se crea una serie de bloqueos energéticos que son los que marcarán y limitarán al paciente en el momento de tomar decisiones o cambios importantes en su vida. A pesar de que los trabajos de investigación que se han llevado a cabo para verificar esta técnica son escasos, se han obtenido excelentes resultados en numerosas dolencias. (Enciclopedia Salud Activa. De Plaza y Janés).

Esta terapia tan efectiva, bajo mi experiencia personal, la aprendí en Madrid en el año 1999 tras ver el positivo efecto que produjeron en mi hijo las primeras sesiones que se le realizaron en Alicante. A pesar de que al principio estos efectos se pudieron apreciar claramente, poco a poco volvía a aparecer en él esa persistente negativa con la que tropezábamos siempre, cada vez que pretendíamos ayudarlo.

A pesar de que esta técnica se caracteriza por ejercer una presión muy suave con los dedos a lo largo del reflejo de la columna vertebral, ubicados en los pies, manos y cabeza, en algunas ocasiones, curiosamente, pueden encontrarse puntos muy dolorosos al recibirla. Esto propiciaba quejas por parte de Ian y contribuía a que, cada vez más, moviera los pies en las sesiones; impidiendo con ello que la técnica lograra ejercer su efecto.

Otra de las terapias alternativas que aprendí con el Dr. Ricardo Orozco, fue la utilización de las “Flores de Bach”.

El Dr. Edward Bach (1886 a 1936) fue un prestigioso médico y bacteriólogo británico que continuó los pasos del Dr. Hahnemann⁴ llegando a descubrir “Los Siete Nosodes de Bach”⁵ en homeopatía. Las investigaciones del Dr. Bach hicieron un avance muy importante y establecieron uno de los métodos naturales más revolucionarios que existen y que llevan su nombre.

Edward Bach también fue un gran filósofo por el que siento una gran admiración. Para Bach el verdadero origen de las enfermedades se encuentra en nuestro interior, en las actitudes negativas frente a nosotros mismos y a la vida, en las debilidades de carácter y divergencias anímicas.

Durante su vida, no fue fácil para el Dr. Bach sacar adelante sus hallazgos, sino que es ahora, cuando más se están divulgando sus descubrimientos.

Según esta terapia las esencias florales pueden modificar nuestras conductas y comportamientos erróneos, pues las flores, probablemente, son los elementos vivos que más se acercan a los niveles de vibración energética del ser humano.

Esta alternativa que, tan bien, ha funcionado en mi hijo en las contadas ocasiones en que me ha permitido suministrarsela durante el tiempo necesario, tampoco era de su agrado por lo que cada vez que pretendía darle las gotas necesitaba de toda mi paciencia y templanza, ya que las escupía o se negaba a tomarlas, mientras su boca se llenaba de palabras que es mejor no recordar, consiguiendo exasperarme con su persistente tozudez. Todo, absolutamente todo, lo que pudiera repercutir en su beneficio era rechazado sistemáticamente. Y esto no sabría decir hasta que punto pueda ser una característica Asperger o suya personal. El Síndrome de Asperger no es sinónimo de agresividad, ésta suele estar marcada, sobre todo, por la mutua incomprensión o una inadecuada acción hacia ellos por nuestra parte, ya que todo esto les provoca una gran frustración y tensión, dependiendo, por supuesto, del temperamento y flexibilidad mental de cada uno.

Desde hace unos meses y tras escribirle una historia social al respecto que procuro que lea antes de utilizar con él la Técnica Metamórfica, parece ser que empieza a permitir que se la haga de vez en cuando, manteniendo los pies más inmóviles que otras veces. También permite mejor la toma de las flores en

4. Samuel Hahnemann, (1755 - 1843). Médico Sajón que descubrió la homeopatía, medicina alternativa que se basa en los principios de que “ lo semejante se cura con lo semejante “ y de la dilución.

5. Los siete nosodes son preparados a modo de vacuna con la técnica homeopática. El nosode es capaz para suprimir las causas del malestar, purifican al paciente y tienden a limpiarlo.

determinados periodos por lo que, posiblemente, esto también haya influido en el positivo cambio que está experimentando y en el hecho de que ahora no necesite medicación.

Al resto de la familia sin duda, nos han beneficiado mucho estas terapias, ya que estoy convencida de que han sido ellas las artífices de lo poco bueno que hemos vivido estos años, actuando como una especie de amortiguador y mitigando con su efecto cada experiencia negativa con la que teníamos que enfrentarnos.

Cuatro meses después de empezar a hacerle la Técnica Metamórfica en Alicante, se despertó una noche y me llamó sin dar gritos; cuando acudí a su cuarto me explicó que no quería dormir porque se ahogaba. Como siempre, le pregunté qué era lo que había soñado y para sorpresa mía, después de tantos años, me lo contó:

—Que una chica tiene miedo.

¡No me esperaba esa revelación! Le pregunté si la chica era pequeña o grande, a lo que contestó:

—Es como tú, tenemos miedo los dos, la chica y yo; y la chica está embarazada.

Su respuesta me dejó impresionada. Aquella noche no pude conciliar el sueño, sus palabras se repetían en mi mente una y otra vez. Por la mañana le pregunté de nuevo intentando asegurarme de la veracidad del sueño, y me contestó exactamente lo mismo. Esto no pudo por menos que recordarme cómo había sido su parto; aquella historia vivida en la que el ginecólogo nos comentara que con aquel brusco movimiento había presionado mi vena aorta, produciéndome mareo y ahogándose él, junto con aquel terrible miedo que sentí al ver como se movilizaron todos en el paritorio mientras le pedían a mi marido que saliera de la sala, lo había escuchado de sus labios de una manera muy escueta. Le conté aquel sueño a su terapeuta de Metamórfico y también lo ocurrido el día de su nacimiento. Ella, bajo su punto de vista, interpretó que cuando Ian se dormía revivía aquella traumática experiencia en la cual se ahogaba momentos antes de nacer y que posiblemente hasta aquel instante tan sólo había sido una sensación que lo sumía, una y otra vez, en dicha experiencia sin que eso le ayudara a ser consciente de ella para poderla superar. Por mi parte estoy segura de que gracias a esta técnica, Ian pudo sacar a la superficie lo que, de alguna manera, entorpecía sus sueños al permanecer escondido en ese subconsciente al que, normalmente, no sabemos acceder. La explicación que dio su terapeuta se

asemejaría mucho a la que meses después me referiría una psicóloga al comentarle sus terrores nocturnos y aquel curioso sueño. Ésta agregó que era bastante normal que un niño tuviese pesadillas a partir de los cinco años, pero que cuando las pesadillas se sucedían antes de esa edad, posiblemente el niño hubiese vivido algún hecho traumático dentro del útero materno, aunque en realidad, siguió comentando, ésas eran cosas de las que no podíamos estar seguros, pues quedaba mucho que aprender sobre el sistema nervioso y el funcionamiento del cerebro.

Lo cierto es que a partir de que pudo expresar aquel sueño, la peor de sus pesadillas dejó de existir para siempre. Hubo otras, cuyos contenidos también se han ido diluyendo con el tiempo, con las terapias y el trato adecuado que más tarde emprendimos. Ahora rara vez se despierta a media noche sobresaltado.

La enuresis nocturna mejoró hasta erradicarse a medida que mejoraban sus pesadillas, por lo que posiblemente sus miedos tenían bastante protagonismo en ella. Incluso cabría pensar que aquel ahogo sufrido antes de nacer, tuviese mucho que ver con la terrible fobia al agua que le había marcado desde que era un bebé.

CAPÍTULO IV

SUMIDOS EN LA OSCURIDAD

CAPÍTULO IV

SUMIDOS EN LA OSCURIDAD

Tenía once años y su agresividad seguía creciendo a la vez que su tamaño. Habíamos conseguido encauzar sus arrebatos de ira a un solo lugar de la casa, su habitación, zona que nos hacía pensar que tal vez le ayudaría a reprimirse por estar repleta de sus cosas. Pero lejos de eso, era capaz de rallar las paredes, pintarlas, picarlas y destrozar cada juguete o aparato, sin mirar si le tenía estima o no en los momentos de frustración. Hasta la video consola que tuvo una vez, aparato por el que sentía delirio, terminó siendo víctima de sus destrozos. Se volvía incontrolable desatando su furia por las cosas más tontas. Simplemente el hecho de decirle que no a algo, le sacaba de quicio de una forma tan extrema, que para nosotros era muy difícil corregirlo, por más que lo intentáramos.

A la edad de doce años, más o menos, le volvimos a arreglar la habitación, por enésima vez. Su padre tapó los agujeros y la pintamos, le colocamos una cenefa de coches de carreras por todo el contorno de la pared, le pintamos los muebles para hacer desaparecer algunas rayas imborrables y se le quedó preciosa. Él estaba muy contento con su nueva habitación, ¡cómo cada vez que se la arreglábamos! y durante un tiempo no la tomo con ella. Al cabo de pocos meses, en un arrebato de ira que traía del colegio y del que nunca supimos el motivo, decidió tomarla con la cenefa de su nueva habitación, quitando un pedazo y haciendo trocitos pequeños de él. Al ver aquello le expliqué que se diera cuenta de lo a gusto que estaba en ella desde que se la habíamos vuelto a arreglar y que tenía que cuidarla para tenerla siempre así, intentando hacerle entender que lo que estaba haciendo era incorrecto. Se calmó y como pudimos recompusimos la cenefa, que al ser adhesiva quedo casi igual. Al cabo de unos días volvió a casa con el mismo mal humor, yo staba preparando la comida y quiso que le ayudara a arreglar un aparato de radio que había roto unos días

atrás, en otro de sus arrebatos. Al decirle que en ese momento no podía, se puso tan furioso que la volvió a coger con el adorno de coches que bordeaba su cuarto, pero esta vez no hubo explicación que lo convenciera; comenzó a seccionar trozos y me llamó para que viera su hazaña. En aquel momento controlé como pude mi reacción e intenté hacerle entender de nuevo, entonces se puso a esparcir los trocitos de la cenefa rota por toda la pared, echando pestes por la boca y desafiándome descaradamente. Cogí aire intentando calmarme y me fui hacia la cocina preguntándome ¿qué puñetas se suponía que debía hacer en aquella situación? ¿Ignorarlo...? ¡No era una simple rabieta, estaba destrozando una cosa! ¿Explicarle...? Me había esforzado en explicarle y no había servido para nada. ¿Castigarlo...? sabía que el castigo nos enfrascaría en una larga y cruenta batalla sin obtener los resultados esperados y lo veía como una especie de monstruito que me ponía a prueba sin cesar. Tenía que hacer algo, ¿pero qué? quería que parara de destrozarse las cosas sin ponerme a gritarle como tantas veces e intenté calmarme antes de reaccionar, en ese momento se me ocurrió, fui a su cuarto y él seguía haciendo lo mismo, entonces, tranquila, pero con una mezcla de orgullo y saturación le dije:

— ¡No, no! espera que te ayudo.

Enganché la cenefa que le quedaba y la arranqué de un tirón, lanzando a la basura las diez mil pesetas (60€) que apenas tres meses antes me había gastado. Por lo visto no esperaba mi reacción, seguramente equivocada por mi parte, pero aquello consiguió frenarlo en aquel momento poniéndose a llorar, algo poco habitual en él, ya que sus reacciones siempre eran mucho más bruscas y agresivas. Lo peor fue que aquello no consiguió eliminar sus negativas costumbres pues, a lo largo de aquel año, fue destruyendo de nuevo su cuarto; volvían las pintadas en las paredes, los agujeros, la puerta del ropero destrozada a patadas y cada objeto destruido a golpes.

Hartos de todo eso, decidimos sacar cuanto había en su habitación, dejándole únicamente la cama. No tenía cortinas, no tenía cuadros, ni muebles, e intentamos explicarle, de la única manera que sabíamos, que si no cuidaba las cosas, tendría únicamente lo justo y necesario, que en este caso era su cama. Esta situación duró bastante más de un año, donde entrar a su cuarto era realmente deprimente. Como no había objetos, la pared y el ropero fueron los que peor parte se llevaron y si hasta entonces hacía agujeros en la pared, ahora los agujeros se convertían en verdaderos socavones.

Puede que haya padres que piensen que con unos azotes a tiempo hubiesen terminado ellos con aquellos problemas, sin embargo, sabía que esa medida no daba resultados con él, pues eso ya lo había probado en alguna ocasión, pudiendo comprobar que no servía para nada. ¡No aprendía de los errores! O tal vez nuestra forma de dar las órdenes era indescifrable para él, sumiéndolo en una continua confusión sin que nos hiciésemos conscientes, o a lo peor, seguía sin aprender por su tremenda perseverancia, haciéndole ésta repetir una y otra vez las mismas faltas. Físicamente siempre ha sido duro como una roca, algo común en los Asperger, y en vista de que a la más mínima contradicción nos sumíamos en una tremenda batalla, hubiésemos tenido que estar dándole un azote tras otro desde por la mañana hasta por la noche y eso no lo hubiésemos podido soportar.

Cuando tenía trece años, consentimos en darle Rubifen⁶ para aquella impulsividad que le gobernaba. Empezábamos a estar acobardados, pero el efecto de la medicina lo pasaba en el instituto, donde normalmente se controlaba de forma natural y donde, por ignorar sus dificultades, no se le trataba como a un Asperger, por tanto, el resultado que le producía en cuanto a prestar más atención, no se podía aprovechar adecuadamente. Cuando llegaba a casa después de cinco horas, el sosiego que le producía la medicación brillaba por su ausencia y muchas veces llegaba como un torito de Miura buscando a quien embestir. La segunda y última toma se la daba después de comer y a veces tardaba más de una hora en calmarse un poco. Dependía por lo visto del día y de la alteración con la que llegaba. Sobre las seis de la tarde su bonanza tocaba a su fin y era a partir de entonces cuando nuestra casa se convertía de nuevo en una condena, ya que las horas posteriores al efecto de las tomas eran las más insufribles. Tal vez por el efecto rebote o por el hecho de haber podido disfrutar, durante dos o tres horas, de aquel hijo del que no solíamos disfrutar desde que era un bebé.

Como contraindicación le dolía la cabeza y comía mucho menos, además de quejarse también de dolor de estómago.

En el instituto cada día salía mordiéndose la manga de su jersey o la correa de su mochila, la ansiedad le desbordaba. Había chicos y chicas adolescentes de

6. Es un medicamento que pertenece al grupo de los llamados estimulantes del sistema nervioso central, su principio activo es el Metilfenidato (clorhidrato), está indicado para el déficit de atención con hiperactividad.

otro colegio del pueblo con quienes no había crecido, por tanto no lo aceptaban como lo hacían sus antiguos compañeros y se metían con él más de lo que estaba acostumbrado a soportar. Su mejor y único amigo hasta entonces le había abandonado en aquella época y se veía completamente solo ante aquel mundo distinto del que le era conocido. A pesar de eso tuvo la suerte de contar con la protección del sobrino de una amiga. Este chico era un año mayor que Ian, y mi amiga le pidió que protegiera a mi hijo ante los chicos que quisieran hacerle daño. Él pertenecía a un grupo bastante conflictivo y de eso me enteré después, por los comentarios de algunos hijos de personas conocidas que también iban al instituto.

También supe que su recién defensor había sido el primero en llamarle “pirao” y hacerle rabiarse cada vez que lo veía por la calle. Sin embargo, la acertada intercesión de esta amiga consiguió librarle de algunas situaciones de conflicto y lo apartó de las burlas del insubordinado grupo de éste, independientemente de que él siguiera llamándole pirao y burlándosele cada vez que le venía en gana. Siempre agradeceré la acertada intervención de mi amiga, ya que gracias a eso, nuestro hijo posiblemente se librara de un calvario mucho peor.

Las clases en el instituto fueron más de lo mismo, profesores que se esforzaban en ayudarlo, pero que no conocían sus verdaderas dificultades, por tanto repetían las mismas enseñanzas una y otra vez. A esas alturas, sus lagunas de aprendizaje eran ya un profundo y complejo océano que atravesar. En las clases de educación especial se le trataba como un niño más pequeño; esto lo observaba cuando hablaba con su profesora de pedagogía terapéutica, por la forma en que me explicaba lo que hablaba con mi hijo y por las notas que apuntaba en la agenda con la que nos comunicábamos. Ella se basaba en el único diagnóstico que había, que era el de retraso mental, por lo que, a pesar de su edad, le dejaba pintar los dibujitos de las fichas que le fotocopiaban, etc., mientras que las horas de las clases ordinarias las solía ocupar rellenando hojas sin orden ni sentido, donde copiaba sin cesar apartados de los libros, o hacía dibujos libres, o escribía la manía de turno que, en aquel tiempo, eran las canciones de sus cantantes preferidos. Al desconocer sus verdaderas dificultades, sus profesores no conseguían llegar hasta él, quedando sus esfuerzos en nada, al igual que pasaba en casa. Nadie parecía tener la clave de las instrucciones que él verdaderamente necesitaba, convirtiéndose el instituto en una continuación del colegio. Vivía

rodeado de cariño y sobreprotección en aquellas clases de educación especial, y si bien esto reconfortaba a mi hijo en aquella especie de tortura que era para él la sociedad estudiantil, le faltaba lo más importante; el hecho de poder avanzar y sentirse bien con él mismo por esos avances.

Hasta entonces todavía no nos habían dado un diagnóstico que nos convenciera y seguíamos acudiendo a las consultas de un psicólogo tras otro, contando sus arrebatos de ira y su extraña forma de actuar, pero estos psicólogos, fueran particulares o no, tampoco nos daban pautas a seguir tras aquellos comentarios ¿cómo iban a hacerlo? si no sabían lo que estaba pasando y me limitaba a escuchar con una sonrisa en los labios las explicaciones que me daban del trabajo que realizaban cada trimestre con él. ¿Qué iba a decir? Era consciente del esfuerzo, sin resultados, pero esfuerzo al fin y al cabo.

Para los psicólogos, aquella falta de efectividad, era la muestra evidente de las conclusiones que salían en los test de inteligencia que se le habían hecho, sin embargo, esa diagnosis continuaba sin encajarme, debido a las aptitudes que seguía observando en mi hijo, aunque en menor medida, conforme pasaban los años. Por otro lado no terminaba de entender por qué no lograba asimilar las lecciones, pues la palabra retraso, para mí, implicaba, entre otras cosas, ir más lento en el aprendizaje y él no iba retrasado sino que estaba estancado por completo año tras año en primero y segundo de primaria sin, siquiera, acabar de aprender aquellos cursos. Terminé pensando que el problema radicaba en que si alguien no confiaba en la capacidad de otra persona para progresar, difícilmente le podría ayudar a avanzar por mucho que se esforzara. En el colegio como en el instituto, nadie creyó nunca que mi hijo pudiera hacer más de lo que hacía. Seguramente los resultados de las pruebas de CI tenían bastante responsabilidad en aquella creencia.

Los psicólogos suelen comentar que esas pruebas de inteligencia, no son determinantes para ellos y que les sirven, sobre todo, para tener una idea de dónde están los puntos débiles del alumno; sin embargo, bajo nuestra experiencia, creo que esas pruebas pesan demasiado en la mente de algunos profesionales y que posiblemente haya ocasiones en las que utilizar este tipo de alegaciones, más que una ayuda, pueden dar lugar a convertir la vida de un niño en una pesadilla.

Por suerte en el congreso que hubo en Barcelona en el 2007 para Síndrome

de Asperger, hablaron mucho sobre este tema. Al parecer habían descubierto que el WISC no era un test adecuado para declarar la inteligencia de las personas con este tipo de características, ya que habían podido comprobar en Aspergers con demostrada inteligencia, que los resultados obtenidos tras efectuarles las pruebas del WISC eran muy bajos, por lo que se reiteró varias veces en esta nueva conclusión.

Desde un principio, en los centros educativos mi hijo fue etiquetado por esos resultados en las pruebas de coeficiente intelectual llamadas WISC. Afortunadamente, con el paso de los años, se irían observando algunas contradicciones en estas mediciones, aunque a aquellas alturas ya nadie reparó, o quiso reparar en dichas divergencias. Hasta entonces, ningún psicólogo de los consultados sintió curiosidad por descubrir el porqué de aquellas discordancias, solamente M^a José les prestó la atención que merecían. Por su forma de escribir, a mi hijo lo habían puesto en más de una ocasión como ejemplo ante sus compañeros, en los últimos cursos de primaria, ya que en comparación a los demás niños escribía muy bien y con pocas faltas de ortografía, algo que según los resultados que le salían en el WISC no era posible que hiciera. Otra curiosidad era que según este test solamente podía leer 58 letras por minuto, mientras en mecanografía escribía 155 pulsaciones por minuto, lo que demostraba que no era cierto el resultado que alcanzaba en el WISC y dejaba claro que mentalmente leía bastante más rápido que verbalmente, algo que personalmente había podido observar en más de una ocasión trabajando con él, pero que nadie creía tras mis comentarios. También estaba el hecho, curioso, de la capacidad que tiene para manejar el ordenador o navegar por Internet, al igual que esa habilidad que no sé de dónde saca para manejar el móvil, Mp3 etc., pues lo hace a velocidad de vértigo, consiguiendo sacarles el partido que necesita, sobre todo para lo que le interesa. Los juegos de ordenador son otra de las cosas que no le da problemas a la hora de jugar con ellos. Algunas veces, y en según que cosas, con una explicación le basta; como cuando le expliqué cómo se programaba el video para grabar, nombrándole a él encargado de grabarme un programa de televisión que emitían todos los días y que me gustaba ver por las noches. Otras veces no necesita ni eso, comienza a manejarlo y al rato ha conseguido su objetivo sin ninguna ayuda. Algo que tampoco podría hacer si tuviese realmente el CI que indicaban estas pruebas. Todas estas observaciones hicieron que M^a

José valorara con muchísima cautela los resultados que se obtenían en el test y prestara más atención a aquella actitud con claras características Asperger. Gracias a esa aguda intuición que la caracteriza y que es la responsable, junto con su gran profesionalidad, de que esté en estos momentos escribiendo este libro; es que ahora se me concede la oportunidad de poder ayudar de alguna manera a otros padres que, como nosotros, no encontraron, o no encuentran el camino que les ayude a llegar hasta sus hijos con trastorno en el desarrollo.

Como he comentado en más de una ocasión, su vida escolar durante los últimos años había consistido en repetir día tras día fichas fotocopiadas, en su mayoría de sumas y restas de primero y segundo de primaria, otras de lengua y en menor cantidad de conocimiento del medio, sin conseguir que lo hiciera de forma correcta y autónoma, mientras que en casa, le había hecho sumar solo y eficientemente a la edad de seis años y esto no solamente ocurrió entonces, sino que también pasó en su último año de primaria, durante las vacaciones de Navidad y con el estímulo de la video consola que le trajo Papa Noel; aparato que me ayudó a causarle la motivación suficiente como para que se esforzara, ya que antes de jugar tenía que terminar bien los trabajos que hacía en el colegio pero sin ayuda, pues estaba convencida de que podía hacerlo solo. Entonces, él me lo demostraba sin ningún esfuerzo; se metía en su cuarto y salía cuando terminaba los ejercicios perfectamente elaborados. En el colegio esto seguía sin suceder, por lo que tenía a su lado un profesor de apoyo muy a menudo para ayudarle.

A pesar de los nulos resultados que tenían mis observaciones cuando las comentaba con sus profesores, psicólogos etc., todavía no había perdido la esperanza de que, algún día, alguien me escuchara. Decidí por tanto comentárselo al tutor que tenía entonces al empezar de nuevo las clases. Por suerte aquel profesor se había dado cuenta que cuando Ian no tenía al maestro de apoyo, apuraba hasta el final sin hacer nada, o en otras palabras, no se esforzaba hasta que no había algo que le motivara lo suficiente para hacerlo, como era por ejemplo el hecho de que se acercara la hora de irse a casa, cosa que no se le permitía si no terminaba el trabajo; era entonces cuando, de una manera resuelta y positiva, concluía lo que durante una hora no había querido hacer, hablando por supuesto, de su adaptación curricular. Tal vez estaba demasiado acostumbrado a tener a su lado un maestro de apoyo que le solucionaba la papeleta sin ningún esfuerzo por su parte.

Por otro lado, en casa, había conseguido que aprendiera a buscar en un libro, de manera autónoma, las contestaciones a una serie de preguntas que le ponía a modo de ejercicio sobre algún tema; logrando que acertara el noventa por cien de las respuestas. Llegaba a mantenerse cerca de una hora sin levantar la cabeza del libro y del cuaderno. Es cierto que el enunciado de la pregunta tenía que tener relación con el punto del libro donde tenía que buscar y esto tiene hoy explicación; ya que las personas con Síndrome de Asperger son muy literales, por lo que es muy importante que los profesores conozcan o, mejor dicho, entiendan sus características para poder acoplar mediante un lenguaje entendible para ellos las preguntas de los exámenes o ejercicios, ya que si no es así muchos no contestan a dichas preguntas, ganándose de esta manera un suspenso, cuando en realidad pueden saber perfectamente la respuesta.

Un enunciado que diga observa y señala la respuesta adecuada, puede hacer que un Asperger observe y señale con un dedo la respuesta sin escribirla, ya que suelen seguir la instrucción al pie de la letra, por lo que si no se les indica que escriban, muchos de ellos no lo harán. Esto es necesario que lo sepan los profesores que tienen un chico/a Asperger en su clase, para poder ayudarles en los exámenes y ejercicios como verdaderamente necesitan.

El hecho de que mi hijo lograra mantenerse atento a un tema del libro durante tanto rato, a pesar de su dispersa atención, mientras buscaba las respuestas adecuadas para las preguntas que le había preparado en una hoja, no tenía valor para los profesores que observaban las dificultades que tenía cuando se le cambiaba la formulación de dichas preguntas, ya que entonces no sabía dónde buscar las respuestas. Pero a pesar de la opinión de sus educadores, me sentía feliz por aquel logro que a mí me parecía importante, pues autónomamente nunca antes había mantenido durante tanto tiempo la atención en algo, y mucho menos había podido contestar adecuadamente a las preguntas.

Como he comentado antes, al año siguiente, en el instituto pasaría casi siempre las horas de clase ordinaria copiando algo de algún libro, haciendo dibujos etc., pues cada vez que le daban una hoja con preguntas sobre algún tema, Ian contestaba cosas incoherentes. La falta de conocimiento en cuanto a sus verdaderas dificultades les impedía adaptar las preguntas de manera que le fueran entendibles, pero aun así, a aquellas alturas, su nivel de competencias estaba ya muy deteriorado para lograr algún resultado positivo.

Solamente una profesora de ciencias naturales del instituto se esforzó en ha-

cerle fichas a mano, única y exclusivamente para él, sobre temas que daba para el resto de la clase, pudiendo encontrar el punto de su entendimiento alguna vez, hasta conseguir que sus contestaciones coincidieran con las preguntas. Desde este texto le agradezco de todo corazón su esfuerzo, pues me parece admirable la dedicación que tuvo con él.

En vista de que creía que le faltaba motivación y de que incluso el tutor de sexto de primaria me lo estaba corroborando de alguna manera, le pedí que le apretara más. Era mi hijo y sabía que si no se le exigía esfuerzo, por él mismo no se iba a esforzar; pero la filosofía del profesor era la de estimular a los chicos para que ellos mismos desarrollaran las ganas de esforzarse y esta ética me parece la mejor que pueda tener un profesor, el problema radicaba en que a menudo esos estímulos tienen mucho que ver con recompensas o reconocimientos sociales que para un Asperger carecen de valor; por lo que en él, el efecto no sería el esperado, como el tiempo manifestó. A pesar de eso, quiero hacer otra mención especial a la valía de este profesor y le agradezco muchísimo todo el empeño que puso con nuestro hijo, ya que se atrevió a realizar lo que otros maestros se negaron a hacer, llevárselo de excursión, posiblemente nunca olvidará aquel evento, pues le llevó al menos una hora conseguir que Ian superase el miedo que le producía subir a una barca que entraba dentro de las actividades y a la que era preciso subir por el itinerario de la excursión, también quiero agradecerle el hecho de que lo integrara en el grupo de teatro de la clase, consiguiendo que participara en una obra en el centro cultural.

Hacia el final de esta etapa, mi frustración era lo suficientemente grande como para poder digerirla, por lo que, en un arranque de inconformismo, cansada de ser la mamá sonriente y resignada, saqué a Ian del colegio durante unas semanas, cogí libros de tercero de primaria para darle clases en casa, un curso más avanzado de lo que había estudiado siempre, pues estaba convencida de que le faltaba el estímulo de adquirir conocimientos nuevos o cosas distintas que tuviesen la fuerza de captar su atención, y le expliqué la descomposición de números y la tabla de los números romanos etc. Aquellas clases le gustaban y pasamos unas semanas increíbles, donde incluso, ¡él solo! se metía en su cuarto para estudiar la lección que habíamos repasado. Le preparaba exámenes de cada una de ellas a los que respondía con entusiasmo, pues en el colegio, al igual que después en el instituto, a excepción de una profesora de inglés, y de

la profesora de ciencias naturales nadie evaluó nunca sus trabajos con este tipo de pruebas. Fue en esas ocasiones, dándole clase en casa, donde pude observar más de una vez que su lectura mental era más rápida que la oral. A pesar de la falta de credibilidad que tenía esta observación las veces que la comenté al gremio profesional; el tiempo tuvo la gentileza de conceder un respiro a mi teoría gracias a las pruebas de cronometración que le hizo M^a Carmen, su profesora particular de mecanografía, quien también se merece una gran mención de agradecimiento por mi parte, pues, además de darle las clases altruistamente, tuvo la santa paciencia de sentarse a su lado durante tres meses, controlando la posición de sus manos, hasta que consiguió hacerle aprender. Gracias a ella, ahora Ian escribe con todos los dedos de las manos y sin mirar el teclado con mucha habilidad, por lo que el trabajo que realizó esta profesora merece todo mi reconocimiento.

A pesar de todo lo positivo observado en cuanto a las clases en casa, los profesionales insistían en que no era conveniente que una madre ejerciera de maestra con su hijo. Aquellas opiniones me sumían en una terrible confusión que se sumaba a la aplastante situación de impotencia y soledad que sentía. Desde siempre, yo había sido la persona que más podía llegar hasta él para ayudarlo a aprender ¡lo había observado en innumerables ocasiones! Sin embargo, los problemas para generalizar sus aprendizajes le impedían demostrar las cosas que aprendía conmigo y esto no sabía cómo manejarlo. Nadie, excepto yo, creía que mi hijo pudiese llegar más allá de donde había llegado. Tuve muchos momentos de abatimiento donde me imbuía en un análisis exhaustivo de mis sentimientos intentando descubrir ¿qué era lo que me motivaba a seguir actuando contra toda lógica?, ¿sería cierto que no quería aceptar en él un retraso mental? Después de profundas y tortuosas reflexiones, y del cansancio acumulado tras los años, quería pensar que no era posible que todo el mundo se equivocase. De aquellas incertidumbres, sacaba la conclusión de que parecía estar claro que me negaba a ver la realidad. Entonces, cuando ya casi me tenía convencida a mí misma de que la ofuscación estaba de mi lado, volvía a sentir el impulso de seguir adelante. En aquel momento no podía entender de dónde y por qué surgía aquella disposición interior que me inducía a hacer oídos sordos a todo y a todos, arrastrándome con tanta fuerza, que me era imposible de rehusar. Ahora, pienso que tal vez aquella obstinación era la respuesta a mis muchas plegarias, ésas en las que insistentemente pedía la indicación del camino acertado. Ese

profundo ímpetu producía en mí la seguridad de que algún día tropezaría con el alivio de todas mis penas, logrando encontrar el ansiado camino; pero hasta entonces ¿cómo podía hallarlo? si apenas unas pocas personas habían comenzado a descubrirlo. Tenía que esperar a que ese camino comenzase a explorarse y llegara a convertirse en una realidad; mientras tanto, una determinación inexplicable seguía empujándome hacia la búsqueda obsesiva de respuestas.

La falta de apoyo y las duras circunstancias que vivíamos en casa continuamente, se convertirían en un escalón demasiado empinado que subir a aquellas alturas de nuestra vida, amenazando con hacerme desistir del propósito de darle clases en casa. Me daba cuenta que al igual que había cosas a mi favor para poder ayudar a mi hijo en ese menester, también había otras en contra. Tenía algunas ventajas sobre sus profesores por el hecho de conocer bien sus reacciones, sus gustos y aficiones, por confiar en su capacidad de superación, pues creo que eso es inherente en cualquier ser humano, independientemente de sus dificultades, de su CI, o de cualquier otra cosa y además, también podía tener a mano los estímulos que él necesitaba y que por supuesto no eran aceptables en el aula, pero me daba cuenta de lo que me faltaba. En primer lugar y principalmente, conocer sus verdaderas dificultades para saber exactamente cómo necesitaba que se le explicaran las cosas, sin esto estaba tan perdida como los profesionales que habían trabajado hasta entonces con él. Por otro lado no tenía nociones de docencia para darle clase y él había adquirido una gran habilidad para manipular mis emociones, pues sabía perfectamente de que manera llevarme al límite; siendo éste el verdadero motivo que me hizo desistir. Muchos de los momentos de tensión por otras cuestiones, conforme iban pasando los días, eran arrastrados a dichas clases; creando en él una resistencia y rigidez extrema y estableciendo en mí un desasosiego y ansiedad difíciles de asimilar.

Volvió de nuevo al colegio y aquella renuncia por mi parte, para seguir enseñándole en casa, causó en mi hijo una gran decepción que me transmitió su mirada después de escuchar una conversación que mantuve con el director del centro de primaria, mientras él permanecía en la habitación contigua.

Tras trabajar estos dos últimos años con él de la manera que verdaderamente necesita, y que hemos aprendido gracias a M^a José, sé que esos inconvenientes se hubiesen subsanado, únicamente, conociendo a tiempo sus dificultades, pero de haberlas conocido en su momento también estoy segura de que muchos de los profesores que trabajaron con él, hubiesen sabido sacar partido a esa infor-

mación, pues tuvo la suerte de encontrar muy buenos profesionales en el ámbito de la enseñanza, a pesar de que no lograran ayudarle como necesitaba y esto es algo que me parece justo recalcar ya que, nadie como yo, para saber que no era fácil llegar hasta él sin el conocimiento adecuado.

Creo que toda esta experiencia ha sido un cúmulo de circunstancias que se nos escapaban de las manos a padres y educadores y es por eso que soy consciente de que a pesar de los errores que se hayan podido cometer, también han habido cosas positivas que merece la pena destacar y agradecer.

Un par de años después, en el instituto, una profesora de matemáticas le había preparado una serie de fichas fotocopiadas de los ejercicios que él solía hacer, con la intención de que trabajara en casa los meses de verano. Pero él nunca encontraba el momento de hacerlos, por lo que le busqué una profesora particular para que le ayudara. Sabía que si le obligaba a hacer en casa aquellas sumas tendría que enfrentarme a él y esas circunstancias, debido ya a su edad y tamaño, procuraba evitarlas a no ser que fuera estrictamente necesario. El hecho de tener un hijo con estas características, en las que no suelen contar lo que les pasa o necesitan mayoritariamente en la infancia, a menudo nos hace agudizar la intuición a los padres a lo largo de los años, adivinando muchas veces sus necesidades, incluso sin que nos las lleguen a comunicar y estaba segura de que aquellas fichas fotocopiadas, grises y monótonas tan sólo creaban en él una gran desgana.

Un día en que fui a la librería, vi los libros que sacan las editoriales para que los niños repasen en vacaciones. Sabía que el hecho de tener un libro, cosa de lo que no solía disfrutar, en lugar de las fotocopias, le motivaría lo suficiente como para hacerle trabajar. Compré el de primero y segundo nivel de primaria, allí había matemáticas, lengua, y conocimiento del medio, así podría repasar de todo un poco y disfrutar más con un temario más amplio. Aquellos libros fomentaron su motivación y los realizaba con tanto entusiasmo, que llegó a hacer hasta el de quinto nivel de primaria, con la ayuda de la profesora particular. Lo más sorprendente fue el comentario que me hizo ésta cuando comenzaron a trabajar con el libro de tercero de primaria, al comprobar que Ian conocía la descomposición de números y los números romanos. Dos años después de habérselo explicado en casa ¡todavía lo recordaba! ¿Cómo podía recordar dos años después unos temas de matemáticas de tercer nivel de primaria y le era imposible aprender primero y segundo, habiendo hecho durante tantos años única

y exclusivamente eso? Para mí aquello sólo podía confirmar que el nombre del mayor problema que aquejaba a mi hijo desde hacía años en sus estudios no era otro que desmotivación. Sin embargo, empezaba a estar demasiado cansada de batallar, no sólo con él, sino también con la gente que precisaba a su alrededor por sus dificultades, pues intentar que me escuchasen los gabinetes psicopedagógicos de los centros donde había estado, siempre había resultado inútil. La dificultad en generalizar los aprendizajes que tienen los Asperger, junto con los problemas de comunicación existentes en este síndrome, la nula comprensión de frases de dobles sentidos con las que llenamos nuestras conversaciones, ironías y bromas, junto con la extrema comprensión literal de su entorno, al parecer era entendida por los psicólogos de dichos gabinetes como una incapacidad de asimilar conocimientos, por lo que se hacían inexistentes las pautas adecuadas y la necesidad de impartir éstas a los profesores de pedagogía terapéutica para que pudieran ayudarle a avanzar, siendo, posiblemente éste, el motivo que les hacía volver una y otra vez a las mismas instrucciones. El hecho de que desde pequeño hubiese demostrado esporádicamente que sabía hacer ciertas cosas, no había sido suficiente para hacerles reparar en esas controversias, por lo que necesitaban una demostración continua de sus aprendizajes, y eso era algo que nuestro hijo no lograba demostrar.

Al empezar de nuevo en septiembre las clases en el instituto, Ian entusiasmado, le había llevado a su profesora de matemáticas los libros que había hecho con tanto afán durante el verano, pero aquello no le hizo demasiada gracia a ésta, que terminó escribiéndome una nota en la agenda, con la que nos comunicábamos, en la que dejaba bien claro su desacuerdo en cuanto al hecho de que no hubiese llevado hechas las fichas fotocopiadas que ella le había preparado.

No me resultó difícil comprender los motivos que habían contrariado tanto a aquella educadora, pero estaba claro que ella no entendía las razones que me habían llevado a mí a comprarle aquellos libros.

Seguían pasando los días y nuestra tragedia familiar continuaba, por lo que en aquel tiempo necesitaba de toda mi energía simplemente para frenar su agresividad y cada vez me apetecía menos involucrarme en aquellos conflictos a los que no me quedaba más remedio que enfrentarme.

Un día... de tantos, le había dicho a mi hijo que al día siguiente comeríamos espaguetis, su plato preferido. El transcurso de la mañana me hizo olvidar la

propuesta, pues andaba más que estresada con todas aquellas experiencias y mis niveles de ansiedad estaban por las nubes; eso me producía olvidos continuos, algunos de ellos tremendos; el caso es que hice otra comida distinta para medio día ¡Madre de Dios! cuando llegó y vio que no había espaguetis para comer, blasfemaba como un poseso, mientras pedía a empujones y malos modos sus espaguetis. Aguanté el tirón como pude, manteniéndome firme y explicándole que se me había olvidado, pero que al día siguiente se los prepararía. Su frustración fue tan grande que se metió hecho un energúmeno a su cuarto, cogió lo único que le quedaba en él, que era su cama por los pies, y la lanzó contra la pared, con tanta rabia, que el estruendo que se escuchó al volver las patas del somier al suelo retumbó en mi cabeza. Aquella impresionante reacción me dejó helada, hacía algún tiempo que el miedo pretendía instalarse en mí en esas ocasiones, incontroladas e incontrolables, en las que nos enclavábamos por cosas tan estúpidas. Me superaba bastante en tamaño y envergadura y aquel temor reflejaba en mi mente una imagen futura totalmente desalentadora, donde me veía soportando malos tratos físicos de mi propio hijo, al igual que escuchaba de vez en cuando en las noticias de sucesos.

Me esforzaba por sacar aquel horror de mis pensamientos y éstos, ante tales circunstancias, solamente me permitían ver dos opciones: o me arriesgaba a recibir algún golpe por su parte, o me enfrentaba a él respondiéndole, si era preciso, de la misma manera. Entré en su habitación con la suficiente determinación como para frenar aquella locura y de un estirón saqué el edredón, el colchón y el somier, mientras me observaba estupefacto; después me encaré a él con toda la fuerza de la que era capaz reflejada en mi cara, advirtiéndole que si no sabía cuidar lo único que le quedaba, tendría que dormir en el suelo aquella noche y prohibiéndole salir de su cuarto aquella tarde. Iba preparada para la pelea, pero él me respondió con risas y burlas mientras, con mucha chulería, me decía que eso no iba a pasar. Llegó la noche y la hora de acostarse, estaba tan acostumbrada a aquellas situaciones que casi se me había pasado el berrinche, pero sentía que debía ser fuerte y sostener mi palabra, si quería mantener el poco respeto que me había ganado con tanto esfuerzo; a la vez, me angustiaba la idea de que todo aquello pudiese ser únicamente un motivo de rencor por su parte en el futuro. Le había impuesto una sanción en un momento de extrema tensión y quisiera o no, consideraba que lo mejor era cumplirla, por su bien y por el mío.

Aquella noche él me miraba expectante esperando mi reacción, me preguntó dónde tenía que acostarse; muy seria cogí las mantas, edredón, cojín etc. y se lo di para que se hiciera una cama en el suelo. Sin decir palabra se la hizo y pasó la noche sin llamarme ni una sola vez, incluso sin pesadillas. A la mañana siguiente le comentaría a mi madre que casi no había podido dormir, que lo había pasado mal y le aseguró que no tiraría más a hacer puñetas su cama. Por mi parte, lo único que le dije sobre el tema cuando hablé con él por la mañana fue que si volvía a lanzarla otra vez contra la pared, no sería una noche la que dormiría en el suelo, sino que dormiría dos. Por lo visto quería comprobar si era capaz de cumplir aquella amenaza y al cabo de unos meses volvió a hacer lo mismo; entonces fueron dos las noches que tuvo que dormir como si estuviese en una acampada dentro de su habitación, algo que por lo visto no le hizo mucha gracia, ya que nunca más lo volvió a repetir. Han sido otras las barbaridades que no le pude frenar en su momento y bien sabe Dios que me esforzaba al máximo por actuar con él de la mejor de las maneras. Gracias a los libros que leía sobre psicología, iba aprendiendo cosas que ponía en práctica y algunas de ellas mejoraron con tesón, pero, debido a las circunstancias, nunca llegaba a tener la seguridad de hacer lo correcto, pues era demasiado complicado entender a un niño a quien las normas sociales no hacen el mismo efecto que a los demás y a quien, al intentar persuadir en estos temas, terminaba actuando de una manera que no era la que, según los libros, se suponía que debía tener; y esos momentos de extrema tensión desataban en mí una determinación inflexible, imponiéndole sanciones sacadas de contexto o demasiado drásticas, que me sentía en la obligación de cumplir.

¡Cuántas veces! he visto algún objeto amenazador en sus manos y he sacado pecho a la situación mientras mi pensamiento me repetía, una y otra vez, imbuido en un encrespado mar de dudas: —Si me pega con eso ¿qué hago?, ¿me aguanto y me arriesgo a que me muela a palos?, ¿o le planto cara contestándole al golpe? Había veces que estas situaciones se producían cuando me esforzaba en ayudarle, porque se había hecho un corte como consecuencia de una caída en alguna parte de su cuerpo, o por algo urgente en lo que precisaba ayuda. Pero hasta en esos momentos se adueñaba de él su extrema rebeldía, impidiéndome ayudarle, pues a la vez que venía reclamando ayuda, no consentía ser curado, contestando con desprecios y movimientos bruscos, con los que lograba ponerme histérica, pues veía que necesitaba pararle la sangre y él se marchaba

con un respingo, malhumorado, con la herida abierta y poniéndolo todo perdido. Entonces, terminaba por desistir, crispada y desesperada, al ver aquella cerrazón sin límites.

En estas ocasiones, después de la irritación primera, la angustia se apoderaba de mí, produciéndome ¡tal impotencia! que me enterraba en una oleada de llanto inconsolable; a esto, su reacción era enfadarse consigo mismo. A veces me daba algún que otro empujón, pidiéndome perdón, a lo que yo, demasiado abatida, no podía ni contestar. ¡Qué momentos tan amargos los vividos en mi propia casa!, parecía estar viviendo con mi peor enemigo; a pesar de eso, era consciente de que no me quedaba otra que seguir buscando para intentar hacer de mi vida lo que consideraba que debía de ser una vida normal. Incluso trate de manipularlo emocionalmente al ver el efecto que le producían mis lágrimas, pero en estas cuestiones me demostraba, sobradamente, que era mucho más inteligente de lo que parecía, pues esas tácticas, fueran las que fueran, me valían para dos ocasiones a lo sumo, ya que a la que hacía tres, no le producían efecto ninguno, ni siquiera la de verme llorar pues sabía perfectamente cuando lloraba de verdad y cuando lo hacía para intentar ver si paraba de hacer atrocidades.

Desgraciadamente hubo alguna ocasión en la que llegamos a las manos, su fuerza era ya impresionante en los momentos de frustración. Con un simple golpe podía desmembrar cosas con increíble habilidad. Por suerte, sus actos, empujados únicamente por la impulsividad y la ira, surgían desprovistos de verdadera maldad y destreza; donde sus movimientos para defenderse eran lentos, causándole bastante miedo ver mis ojos llenos de furor cerca de los suyos, sin embargo, sabía que todo eso tenía fecha de caducidad, pues él seguía creciendo y sólo era cuestión de tiempo que sus reacciones fuesen más contundentes.

No hace mucho Edgar, hijo de mi amiga M^a Carmen y practicante de Aikido, un arte marcial oriental, me explicaba cómo era posible concentrar toda la energía hacia un solo objetivo, haciendo posible que un simple golpe destruya cosas que otros golpes más fuertes no pueden quebrar. Esto es algo que se consigue con entrenamiento y guiado, claro está, por un buen sensei (maestro). Curiosamente esta facultad, la de concentrar su energía en un solo objetivo para destruirlo, ha sido siempre una capacidad innata en nuestro hijo, quien ha hecho saltar a trozos más de cuatro sillas y más de diez, de un único, y aparente e insignificante, golpe seco; al igual que también ha partido más de un Cd, a

veces acabados de comprar, con la única acción de pasarlo por su pantalón, haciendo como si lo limpiara en un momento de ira, algo que a mí me resulta más que imposible por mucho que me esfuerce.

Afortunadamente ese potencial no lo ejerció nunca en la calle, con los chicos que se metían de continuo con él. Su envergadura física junto con aquella inexplicable fuerza destructiva que salía de sus manos en los momentos de cólera, eran altamente peligrosas y siempre me había intrigado el hecho de que pudiera hacer añicos las cosas con tanta facilidad; cuando, normalmente, era incapaz de dar un apretón de manos en condiciones, o golpear a alguien fuertemente si, rara vez, se encontraba de buen humor.

Eso es lo que suele pasar cuando juega conmigo a lo bruto; juego que propició sobre los doce años y al que en un principio me presté con la única intención de explicarle la diferencia que existe entre la diversión y las agresiones y con el que intentaba enseñarle a aparentar el golpe frenando su fuerza en el momento de llegar al cuerpo para no producir daño.

Cuando nos introducimos en esa especie de combate burlesco, dejo salir a la niña que, a pesar de todo, todavía llevo dentro y le digo dando saltitos e imitando a los boxeadores:—¿Conque quieres guerra eh? En este juego siempre termina por rendirse primero:

—Vale mamá, ya vale. —Me suele decir entre risas. y es que de normal la agresividad en él no existe en absoluto. El problema era que su estado estaba habitualmente alterado, esto, unido a su fuerte temperamento y a sus dificultades, consiguieron establecer la combinación perfecta con la que se creó esa especie de monstruo que parecía salir de él reiteradamente.

Necesitábamos con urgencia encontrar otro método para frenar aquel carácter endemoniado que le caracterizaba, algo distinto a los gritos y a las agresiones que empezaban a surgir entre los dos.

Su padre apenas pasaba tres horas al día con él, la de medio día, un rato antes de acostarse y poco más, por lo que se libraba de casi todo lo que se acontecía entre semana, y aun así, todavía le salpicaban cosas, en especial los fines de semana, días particularmente conflictivos pues, nuestra tendencia a descansar en esos días, dejaba un terreno más que fértil para la irritabilidad, por la falta de planificación, algo de vital importancia para controlar la ansiedad de las personas con Síndrome de Asperger, así que él campaba a sus anchas generalmente

en esos días, salpicando con su caos las interminables horas de los sábados y domingos.

Cuando mi marido llegaba a casa después del trabajo, en alguna ocasión, dejaba caer una irónica queja si nos encontraba a los dos metidos en una trifulca:

— ¡Ya estamos! ¡Desde luego aquí da un gusto venir!

Y lo peor era que tenía razón, pero ese comentario no podía llegar en peor momento, pues si llegar a casa no era agradable, lo era mucho menos estar en ella peleándose durante tres horas con nuestro querido retoño. Aquellas palabras me producían una aguda mortificación, pues sentía como si me echara en cara una falta de capacidad para conseguir mantener nuestro hogar en armonía, o como si me acusara de ser la total responsable del ambiente emocional de los allí presentes. Su observación, en realidad, no era para tanto, el problema radicaba en mi interior y era ahí, en el enredado baúl de mis emociones, donde tenía que buscar si quería solucionarlo. En ese lugar justamente fue donde descubrí el nombre de la emoción que me producía aquel pesar y que se llamaba “exigencia”, la misma que me imponía una y otra vez a mí misma y como consecuencia a los demás, en especial a mi hijo. Tenía que ser una súper mamá que podía con todo sin rechistar y el hecho de aquel comentario me causaba el dolor de la verdad; necesitaba su ayuda, pero eso implicaba el enfrentamiento entre él y su hijo en más ocasiones de las que hubiesen sido soportables, ya que los pocos duelos entre ellos hasta entonces, eran bastante más crudos, y a pesar de las medidas tomadas por mi marido al respecto, tampoco lograba obtener resultados positivos. ¡Muy al contrario! ¡Era un Asperger! A quien el hecho de ser amonestado constantemente, únicamente conseguía hacerle más y más rígido, ¿pero... quién lo sabía?

La relación que existía entre los dos, en aquellos momentos, era ya bastante fría y sabíamos que por fuerza y por compartir con él más horas al día, a mí me había tocado aprender a controlar aquellas situaciones, que aunque controladas de forma inadecuada, al fin y al cabo, de momento, eran controladas pues aprender la lección no era fácil, me había llevado años poder gobernar los pocos momentos en los que sacaba partido a mis esfuerzos. Los libros me aportaban mucha información sobre psicología infantil, pero lo verdaderamente complicado no era asimilar información, sino que la urgencia consistía en integrarla en nuestros patrones de conducta; algo bastante más complicado que

leer un libro y por supuesto mucho más lento, pues cambiar ciertas formas de comportamiento en uno mismo necesita, además de una verdadera intención, una gran cantidad de tiempo.

Antonio no conseguía apartar sus emociones de los arrebatos de su hijo, por lo que se tomaba sus embistes como algo personal y para esos trances Ian necesitaba del mayor distanciamiento emocional posible y de muchísima calma por nuestra parte, algo que muchas veces resultaba difícil de mantener.

Gracias a los libros y a las terapias que utilizaba iba consiguiendo, poco a poco, cambiar actitudes en mí y sumar días donde lograba mantenerme tranquila a pesar de sus ofensas, intentaba convencerme a mí misma de que sólo tenía que enseñarle que sus caóticos comportamientos no eran aceptables y no se los íbamos a consentir, pero algo tan sencillo, en él se convertía en una verdadera pesadilla; su hipersensibilidad auditiva, hecho que desconocíamos, no nos permitía subir un ápice el tono de nuestra voz, pues sus contestaciones a nuestros comentarios eran bruscas, desagradables y muchas veces iban aliñadas con agresiones verbales.

Cuantas veces le despertaba haciendole cosquillitas por la espalda, algo que le encantaba, con el fin de tener la mañana en paz, pero en cuanto me oía decirle:

—Venga tete que es hora de levantarse.

Me contestaba con un «puta» y cosas por el estilo. Ahora puedo entender el porqué de todo aquello que ocurría cada mañana y seguramente en otros muchos momentos en los que nos enfrascábamos a lo largo del día. El tono de mi voz le chirriaba en los oídos, a pesar de que era una modulación normal, pues en ningún momento gritaba para despertarlo.

Hoy día, cuando subo a su cuarto por las mañanas, sólo abro su ventana y salgo, entonces no hay ningún problema. Después de que despierto a su hermana me llama para que le masajee un poco los pies. En cuanto abro la boca para decirle algo lo hago en un tono suave, pues si algún día se me olvida regular mi voz, inmediatamente me dice:

— ¡No grites! .

Constatando ahora, con dieciocho años, cuál ha sido siempre el motivo de sus horribles despertares.

Ian necesita ponerse unos tapones en los oídos cada vez que vamos al cine, y ésta es una medida que no hace mucho hemos empezado a tomar. Había veces

que se ponía histérico en pleno film. No entendía las frases con dobles sentidos, los gestos y los comentarios jocosos de los protagonistas, porque nadie le había enseñado esas cosas desde pequeño. En casa sonreía cuando decíamos cosas graciosas y esto nos hacía pensar que entendía la guasa o la ironía que encerraban esas situaciones y por aquel entonces no se le ocurría hacernos preguntas para aclarar sus dudas, por lo que la exasperación que le causaba esa falta de entendimiento junto a los cambios bruscos de sonido que se suceden a lo largo de una película le eran insoportables, convirtiéndose en un polvorín que terminaba por explotar, amargándonos también los momentos de ocio. Esa hipersensibilidad auditiva hace que muchas veces se despierte en plena madrugada para hacer callar a las perras vecinas, aunque los cristales de las ventanas sean gruesos y estén cerrados por ser invierno, mientras que nosotros tenemos que esforzarnos bastante para poder escuchar sus ladridos.

Si los padres somos conscientes de este hecho que suele aquejar a muchas personas con Síndrome de Asperger, podremos entender muchas de sus reacciones “sin sentido” y ayudarles, dándoles pautas a seguir, pero si lo desconocemos, nos metemos ciertamente en una batalla tras otra, donde no existe ningún vencedor.

En los últimos años le pedía a mi marido que al llegar a casa sustituyera mi agotamiento y mis nervios por su paciencia, ya que suponía que debía tenerla por el hecho de no haber soportado aquel martirio durante horas, pero esto a veces era bastante complicado, pues él había cogido la mala costumbre de traerse los problemas del trabajo a casa, con lo que ya venía sobrecargado y, al llegar, las circunstancias con las que se encontraba sólo servían para multiplicar su saturación. El exceso de cansancio le impedía reaccionar con aguante a los conflictos que rara vez cesaban hasta que Ian se iba a dormir, cosa que no hacía nunca a la primera, pues cuando se disponía a acostarse parecía no terminar de hacerlo nunca, saliendo de diez a quince veces de su habitación hasta conseguir sacarnos de quicio. Unas veces a beber, otras a hacer pis, otras a preguntar algo o comentar cosas que repetía sin cesar.

Me producía una gran tristeza observar el cariño con cuenta gotas que, con el tiempo y cada vez en más ocasiones, Antonio le ofrecía a su hijo por todas aquellas situaciones. Todo lo acontecido había minado aquellos primeros años donde llegaba entusiasmado por coger en brazos a su pequeño para jugar y disfrutar un rato, sin embargo, podía comprender los negativos sentimientos que le

embargaban porque estaba hastiada de vivirlos en primera persona una y otra y otra vez. Con el paso del tiempo aprendí a no exteriorizar la amargura e irritación que me dominaba tras una discusión con nuestro hijo. Cuando Antonio llegaba del trabajo procuraba que todo estuviera en calma, aquellos encontronazos se habían convertido en una desagradable costumbre que no merecía la pena expresar, sólo se enteraba de ellos al descubrir algún objeto roto, aunque no por eso se libraba del infierno, únicamente tenía que llegar a casa para encontrarse en él, pues, irremediablemente, en las sucesivas horas a su llegada, se producían nuevas pugnas hasta conseguir encerrarse junto a nosotros en aquel círculo vicioso en el que permanecíamos enclaustrados.

A pesar de vivir en una casa, Ian se encontraba en ella como un león enjaulado, necesitaba más espacio para liberar aquella tremenda energía que le desbordaba y que no desfogaba por medio de ningún deporte, por lo que decidimos ir a vivir al campo. Buscábamos alguna casa vieja e incluso pensamos en la posibilidad de hacer una nueva, pero esto último nos suponía un esfuerzo imposible si teníamos que comprar el terreno. Al comentárselo a los padres de Antonio éstos se ofrecieron a ayudarnos, cediéndonos un terreno y nos hicieron un pozo. Así, gracias a su generosidad, pudimos construir la casa donde vivimos ahora y por la que nos hemos empeñado hasta las cejas con tal de encontrar el modo de vivir en paz con nuestro hijo.

No sabíamos si aquella decisión era la más adecuada, ya que siempre he sido bastante miedosa; la naturaleza me hace sentir muy bien, sin embargo, no es lo mismo ir al campo un rato, que vivir en él, sobre todo noche tras noche.

Debido a esta aprensión mía habíamos aparcado un coche viejo en el recinto con el fin de ahuyentar a los supuestos ladrones que pretendieran entrar a robar; por el hecho de que al ver el coche, pudieran pensar que había gente en la casa, disuadiéndolos de su empeño. ¡Una tontería! Pero está claro que el miedo nos hace cometer muchas, el caso es que Ian se metía en aquel coche a menudo a pasar ratos que estiraba bastante en el tiempo; con aquello me concedía instantes considerables de tregua donde podía descansar de sus persistentes demandas; pero su mayor afán seguía siendo la destrucción masiva de todo cuanto caía en sus manos y poco a poco, aquel automóvil fue destruido de una manera que daba frío ver. Cuando al cabo de unos meses me asomé al interior del vehículo y lo vi, me quede petrificada. Estaba destrozado por completo y esta vez no habían sido sus arrebatos de ira; cada vez que me asomaba desde la ventana,

para ver si estaba en el coche, lo veía sentado frente al volante, muy tranquilo, cantando, mirando embelesado a los pájaros etc., pero por lo visto además de esos momentos también hubo otros en los que se dedicaba a despegar adornos del salpicadero, a sacar las gomas de las ventanillas, a romper el espejo retrovisor, a destrozar la tapicería de los asientos, a despegar los embellecedores de las puertas y todo lo que uno pueda imaginar, incluso a quemar la cortina que había en el cristal de atrás. ¡Quemarla! Cuando vi todo aquello los pelos se me pusieron como escarpías. El interior de aquel automóvil se había convertido en un verdadero estercolero, además de en un lugar muy peligroso. Estaba lleno de cristales, hierros de punta etc. ¿Quién lo hubiese imaginado? Me quedé horrorizada y le prohibí que volviera a entrar en él, pidiéndole a mi marido que se lo llevara cuanto antes de allí. Hasta el momento de llevárselo aprovechó, esta vez sí, para terminar de destrozarlo por fuera, golpe tras golpe; los faros, el capó, las puertas. No he logrado entender nunca por qué maltrató el interior de aquel vehículo de aquella manera, pero estaba claro que no pasaba por su mejor momento, se encontraba en plena adolescencia y si esto ya es bastante complicado en un chico Neurotípico, que podíamos hacer con un chico Asperger al que no entendíamos en absoluto.

Vivir en el campo le beneficiaba, disponía de más espacio y libertad de movimientos, a veces subía al chalet de los abuelos paternos a jugar un ratito al frontenis, o se montaba cabañas en un cuarto que hay en el exterior y eso nos favorecía por el hecho de tener largos momentos en los que estábamos uno lejos del otro, pero en cuanto entraba en casa los conflictos continuaban; sus demandas y exigencias no eran contestadas a su gusto y esto le trastornaba de tal manera que sus respuestas a mis negativas, únicamente lograban introducirnos en una especie de fosa oscura desde donde cada vez costaba más salir.

Lo apunté por entonces a clases de tenis y comenzó a acudir con bastante entusiasmo; a veces iba a recogerlo un rato antes de que terminara, cuando llegaba, su profesor estaba explicando los ejercicios y me esforzaba por escuchar con atención sus instrucciones, por si Ian necesitaba después alguna aclaración extra, pero él entendía los ejercicios sin dificultad, hecho que me sorprendía gratamente pues, en realidad era yo quien me hacía un lío tremendo con todas aquellas pautas. El problema estaba en la falta de esfuerzo por su parte en correr para darle a la pelota.

Aquel año le había tocado en un grupo de adultos que al final de curso

fueron diversificados a grupos diferentes, cada uno dentro del nivel que tuviera. Por su falta de entusiasmo en el esfuerzo físico, tuvo que ser delegado a un grupo de niños pequeños, cuya edad estaba entre los siete y los doce años. No había un nuevo grupo primerizo de adultos y los chicos de su edad hacía años que iban a tenis por lo que jugaban casi como el profesor. Su nuevo grupo no le terminó de gustar y perdió la motivación por ir, borrándose de las clases a los pocos meses. A veces sube a la pista de tenis de los abuelos, pero no aguanta el juego más de diez minutos, le pega bien a la pelota y tiene mucha fuerza en los golpes, sin embargo, tropieza una y otra vez con la tremenda desgana que le produce el esfuerzo físico.

Tal vez ahora que conocemos las pautas adecuadas para ayudarlo, podríamos buscar alguna estrategia mediante temporizador para marcarle el tiempo de juego, comenzando con unos pocos minutos e ir incrementándolos. Añadiendo a este trabajo, además, alguna historia social que le indique que el tenis requiere un gran esfuerzo físico y mucha voluntad si se quiere llegar a conseguir algo positivo de ese deporte y explicándole, por escrito también, con un script social, cual es la función de un tenista; tal vez así podríamos ayudarlo de alguna manera y eso es algo que habrá que intentar.

Ian se acercaba ya a los dieciséis años y mi capacidad de aguante tocaba a su fin, su agresividad era insoportable y sus fuertes y continuos estallidos por cualquier cosa habían terminado por superarme.

A pesar de todo lo estudiado y aprendido, de los cursos y terapias utilizadas, de tantas y tantas estrategias consumidas, había una realidad evidente; su agresividad cada vez era más peligrosa y fui consciente del fracaso de mi esperanza hasta el punto de sentir dolor. Ya no me quedaban fuerzas. Me había caído y levantado ¡tantas veces! Había derramado tanto esfuerzo, buscando respuestas sin encontrarlas que ¡ya no podía más! Trece años de sufrimientos, de torturas emocionales, de amarguras perpetuas habían sido demasiados, para él y para nosotros. Hasta entonces siempre había podido encontrar un hueco por el que escapar del abismo al que las circunstancias pretendían arrojarnos, pero en aquellos momentos no hallaba ninguno y necesitaba vomitar lo que, de alguna manera, obstruía mi respiración.

Escribí este poema tratando de encontrar una válvula de escape, en él se refleja claramente en que situación anímica me encontraba.

*La montaña mira altiva mi semblante
a través de los cristales rotos de mi corazón.
Busco el ungüento que calme mi dolor
¿y no lo encuentro!
Cada mañana despego mi desaliento de la
almohada donde he olvidado mi vida,
soñando con un diluvio de paz
que empape mi mente.
Pero la luz del día me dice que no es verdad,
que la angustia vive cobijada en mis recuerdos.
Miro sus ojos y un océano en tempestad
destroza mi alma, clavándome el arpón
de su veneno. ¡No puedo respirar!
El aire se ha vuelto tan... espeso.
Me pregunto una y otra vez ¿por qué...?
¿Por qué el esfuerzo se derrumba?
¿Por qué es inútil la perseverancia en el intento?
¿Por qué la violencia desmedida en sus palabras,
en sus gestos?
La desesperación me acecha tras la esquina
abalanzándose sobre mi pecho desgarrado.
Veo mis fuerzas alejarse mirando al suelo.
Veo la muerte acercarse, como un bálsamo
para mi sufrimiento.*

Afortunadamente dos semanas después conocimos a M^a José, quién no pudo llegar a nuestras vidas en un instante más oportuno, pero en aquel momento me quería morir, había tocado fondo y no encontraba el más mínimo rayo de luz al que poder agarrarme.

Con todo el dolor de mi corazón le dije a mi marido que tendríamos que valorar el hecho de buscar un lugar donde internarlo, pues su agresividad empezaba a dar pavor.

CAPÍTULO V
POR FÍN UN RAYO DE LUZ

CAPÍTULO V

POR FIN UN RAYO DE LUZ

Antonio buscó en Internet algún centro o asociación o cualquier cosa que nos pudiera ayudar. No sabíamos exactamente qué, pero teníamos que encontrar urgentemente algún lugar donde recluir aquella locura en la que se había convertido nuestro hijo. A pesar de que el diagnóstico de hiperactividad, excluyendo al doctor homeópata nadie más lo había corroborado, los problemas de atención eran más que evidentes, al igual que la hiperactividad motora que demostraba, únicamente en casa, por consiguiente quisimos quemar el último cartucho buscando algún teléfono o dirección que tuviera que ver con estas dificultades. Dimos con la Asociación ADAPTAHA para padres de niños hiperactivos de Alicante. Llegamos allí, desolados y desesperanzados. Cristina, miembro de dicha asociación, nos atendió amable y altruistamente. Mientras le comentábamos el caso y comportamiento de nuestro hijo, ella asentía sin cesar, e incluso apuntaba cosas a nuestra explicación. Su comprensión no pudo por menos que sorprendernos, normalmente en las consultas de los psicólogos a las que habíamos acudido ocurría todo lo contrario, lo más habitual era encontrar dudas reflejadas en los rostros de éstos mientras comentábamos nuestro caso. A excepción del doctor homeópata, nadie hasta entonces nos había entendido tan bien como Cristina.

Asombrosamente, las respuestas de ésta resultaron tan fructíferas que nos hicieron vislumbrar el ansiado eslabón perdido, ése, que durante tantos años habíamos estado buscando. Ella no era psicóloga, sin embargo, uno de sus hijos había sido diagnosticado con Síndrome de Asperger e hiperactividad y era ése el motivo por el que mostraba aquel conocimiento y comprensión. Al comentarnos el nombre que se utilizaba para estas características, mi marido y yo nos

miramos sorprendidos ¿Asperger? ¿Qué significaba aquella palabra? Jamás la habíamos escuchado antes. Cristina nos explicó un poco el tema, asesorándonos en cuanto a la mejor persona que conocía de la zona para que nos diera un diagnóstico adecuado remitiéndonos a M^a José, especialista en Asperger de Elche. Aquella conversación consiguió inyectarnos algo de esperanza. ¡Alguien nos estaba diciendo que tenía un hijo con las mismas características que el nuestro! Eso, pese a las circunstancias, era lo mejor que habíamos escuchado nunca. Aquello significaba que Ian no era el único ser de la tierra que actuaba de aquella manera tan extraña de entender para nosotros. A partir de ahí se abrieron las puertas del cielo. En abril de 2006 fuimos por primera vez al Centro CIPSA, en Elche, donde M^a José le hizo las pruebas pertinentes para diagnosticarlo, comenzando así a desenmarañar la extraña y enredada madeja en la que se había convertido nuestra vida, y lo ha hecho y sigue haciéndolo con increíble habilidad y gran profesionalidad. Jamás le estaremos lo suficientemente agradecidos por el resultado que está suponiendo el hacer ¡tan bien! su trabajo. Su primera función fue apartar con maestría la pesada losa que nos mantenía prisioneros en aquel angosto y oscuro sendero cuyo aire estaba excesivamente viciado y envenenado de dolor. Poco a poco, pero de forma continua sus explicaciones y enseñanzas impregnaron de luz aquella oscuridad, a veces con sugerencias mucho más sencillas de lo que hubiésemos podido nunca imaginar; como la pauta que nos enseñó para que Ian se duchara sin dar problemas.

La ducha era otro motivo más de conflicto entre nosotros, en cuanto le decías que tenía que hacerlo sus reacciones eran impredecibles y siempre tempestuosas. M^a José nos sugirió que utilizásemos un temporizador, explicándole que cuando sonara se tenía que duchar; la reacción que tuvo a este mandato nos dejó boquiabiertos, algo tan sencillo había conseguido terminar de un plumazo con aquellas tremendas batallas. ¡Fue realmente impresionante! Adoptamos esta medida durante dos semanas, aproximadamente, para, a partir de entonces, utilizar el argumento de que todas las noches antes de cenar tenía que ducharse. Con estas dos medidas se terminaron los conflictos en lo concerniente a su aseo personal, ahora se ducha por las noches sin temporizadores y sin dar problemas. Es verdaderamente asombroso cómo conocer las pautas que estos chicos necesitan, nos pueden hacer la vida, a todos, muchísimo más agradable; incluso es más chocante aún si cabe, darte cuenta que algunas de esas pautas son tan escuetas y básicas que jamás repararíamos en ellas, a no ser que alguien

especializado nos guíe en la particularidad que envuelve a las personas con estas características.

Acudimos a la primera escuela para familiares que impartió M^a José en la Clínica Mediterránea de Neurociencias en Alicante. Por primera vez escuchábamos a un montón de personas hablando de los extraños comportamientos de nuestro hijo, es decir, de los suyos, que actuaban de igual manera al nuestro.

Ese dicho popular que dice: “Mal de muchos consuelo de tontos” es el lema que se ajusta perfectamente a la sensación que nos invadía en aquellas primeras clases.

¡Por fin parecía que estuviésemos en el lugar que nos correspondía! A partir de entonces, cada día apuntaba en una libreta las situaciones que se nos iban de las manos en casa; al llegar a la consulta de M^a José, le exponíamos nuestras dudas y esas situaciones insostenibles, ella nos explicaba el porqué de aquel comportamiento y nos daba estrategias para cada uno de los puntos que habíamos expuesto en aquel trozo de papel que perdía extensión conforme pasaban los meses, gracias a la eficacia de su trabajo. Creo que esto es algo necesario para los padres que tenemos hijos con estas dificultades, pues esas enseñanzas nos ayudan a manejar situaciones que de otra manera nos son imposibles de solventar. También nos propuso que buscásemos a una persona especializada más cerca de casa para que trabajara con él, pues la distancia, según decía, era demasiado grande para llevarlo a su clínica dos o tres veces por semana; alguien con quien ella pudiese mantener contacto para seguir el caso personalmente. Pensé en un antiguo profesor de educación especial, Juan, un buen profesional, pero en aquel momento estaba demasiado ocupado, al referirle el diagnóstico se quedó muy sorprendido, comentándome que en el centro había un niño con Síndrome Asperger de diez años a quien, M^a Salud Vidal, pedagoga y logopeda particular, estaba trabajando desde que tenía cuatro años con muy buenos resultados. M^a Salud, por motivos personales, se involucró tanto en el tema de aquel niño que, sin ser ese su trabajo, llegó a descubrir el nombre de las características que marcaban sus extraños comportamientos. Este niño es un chaval muy inteligente que tiene ahora doce años y que ha tenido la suerte de encontrar un estímulo acertado y temprano gracias al interés de M^a Salud. Es el primero de su clase y cuando le oyes expresarse parece un libro andante, ha aprendido inglés él solo viendo programas en televisión y es un adicto a la lectura.

M^a Salud y yo fuimos vecinas antes de casarnos, ironías de la vida, y lo más mordaz es que incluso trabajó con nuestro hijo durante unos meses cuando recién termino su primera carrera. Para entonces Ian tenía tres años y comenzábamos a darnos cuenta que algo estaba pasando, pero, como he comentado antes, su trabajo no era diagnosticar síndromes y mucho menos en los primeros años de profesión. Poco tiempo después, el gabinete psicopedagógico del colegio al que iba nuestro hijo comenzó a trabajar con él y estas circunstancias nos hicieron pensar que sería adecuado que fueran estas personas quienes llevaran su caso, al ser un equipo compuesto por psicóloga y pedagoga.

Reflexionando sobre estas coincidencias, a veces pienso que todo lo que necesitamos en cada momento determinado de nuestras vidas está mucho más cerca de lo que pensamos y que tal vez tendríamos que conducir nuestra mente en la búsqueda de esas respuestas que nuestra intuición siempre está dispuesta a darnos. Pero lejos de eso, solemos dejarnos guiar por retóricas y peyorativas externas, terminando perdidos y exhaustos ante circunstancias adversas, que no serían tales si nos escuchásemos un poco más a nosotros mismos.

M^a Salud vino a las clases para familiares de Síndrome de Asperger que impartió M^a José por segunda vez en la Clínica Mediterránea de Neurociencias de Alicante; quienes nos prestan las salas de una manera altruista para hacer actividades a la Asociación ASPALI que hemos formado en Alicante, con la finalidad de ayudar a las personas con estas características y a sus familias.

Con entusiasmo y dedicación M^a Salud se implica al máximo en cada una de las personas a las que trata y la magnífica gestión que realiza se hace notar en las conversaciones de las madres de sus alumnos que no dejamos de alabar su labor. Al igual que en M^a José su servicio es vocacional y eso se aprecia en los resultados que obtienen ambas en su trabajo. Gracias a estas dos profesionales la situación general comenzó por primera vez en muchos años a cambiar realmente. En el caso de nuestro hijo la situación era complicada, pues lo más urgente era lograr desprogramar aquellas actitudes agresivas que había adquirido con los años. Aquello suponía un gran reto para nosotros, mucho más trabajoso y complejo de solucionar que si hubiésemos acertado a ayudarlo adquiriendo unos hábitos adecuados desde la infancia. Para lograrlo se nos hacía necesario ser conscientes de que una persona no puede cambiar de la noche a la mañana; que a pesar de nuestra prisa por salir a la superficie, necesitábamos tiempo, y que posiblemente precisáramos todo el que habíamos perdido, de esta

manera logramos mentalizarnos para ajustar expectativas. Pero éste no era el único inconveniente, teníamos otro y mucho más peliagudo, nuestro hijo no era como los demás, su forma de ver los asuntos sociales nada tenía que ver con la nuestra y, lo que era peor, con la mayoría del resto de la gente; entenderle se nos hacía muy complicado pues, entre otras cosas, dichas dificultades no se reflejan en su rostro, algo que puede ser de agradecer, pero que no les ayuda demasiado pues, sin querer y a pesar de la buena voluntad, siempre hay momentos en los que les exigés algo que no te pueden dar. Hoy todavía suceden estas cosas de vez en cuando, ¡no somos perfectos! pero hemos logrado hacernos conscientes de dónde comienza cualquier tipo de conflicto y de hasta dónde nuestra falta de entendimiento o esos días en que tenemos los nervios a flor de piel, estamos irritables y la paciencia no la vemos aparecer por ningún lado, puede hacer que ese conflicto tome dimensiones mucho más grandes. El nerviosismo es contagioso y de igual manera se propaga con las personas con características Asperger, yo diría que incluso más. Mi hijo tiene una hipersensibilidad extremadamente cristalina, a veces me da la sensación de que es una especie de amplificador emocional andante, cuya acción o función es la de reflejar mi estado de ánimo con mucha más contundencia. En numerosas ocasiones cuando la situación pretendía desbordarse sólo tenía que calmarme para que esa calma hiciera efecto también en él, esta respuesta por su parte a mi sosiego me dejaba impresionada, otras veces, a pesar de mi esfuerzo, no conseguía calmar su tormento; en ese momento intentaba aplicar lo aprendido, empezando por apartar el miedo de mi cabeza; bien fuera espanto a llegar a las manos, a no controlar la situación, o que ese mismo descontrol me provocara un ataque de ansiedad; entonces, cogía aire e intentaba salir emocionalmente de aquella contienda, centrando mi atención en la situación, atendiéndola sin prisa y exponiéndole a mi hijo cada paso que daba, junto con el efecto que su acción producía en los demás. Esta estrategia me ha ayudado a salvar situaciones agresivas verdaderamente terribles. Bajo mi experiencia y en el caso concreto de mi hijo, he podido comprobar que sus rabietas pueden y deben afrontarse en el mismo instante en que están produciéndose, siempre de una forma calmada por mi parte y con una clara intención de ayudarle a expresar lo que le pasa y siente en ese momento, a la vez que ha sido muy beneficioso hacerle entender, serenamente, el efecto que produce en nosotros sus desproporcionadas reacciones. Para esto es de vital importancia apartar nuestro ego de padres, que suele sentirse ofendido entorpeciendo de

este modo la búsqueda del dialogo y el consenso, para poder controlar unas rabietas que acostumbran a estar motivadas, habitual y sencillamente, por un problema de comunicación. Por lo que ignorarlas, probablemente haya ocasionado la terrible frustración que ha sentido a lo largo de su vida y que siempre desembocó en agresividad.

Hay otros momentos en los que cuando hablo con él me da la sensación de que estoy delante de un ordenador vivo, al que se me hace necesario introducir el código adecuado sin ningún tipo de matiz, omisión o adorno extra, pues de lo contrario aparece una ventanita que me indica sin cesar: error, error, error; necesitamos entenderles para ayudarles como ellos se merecen. Adquirir información sobre este tema es, hoy día, relativamente fácil. Pero tener únicamente información no sirve de nada si no la sabemos aplicar, siendo de fundamental importancia que los padres seamos conscientes de esto. Posiblemente algunos padres se sientan agobiados sólo de pensarlo, pues sabemos que hay demasiadas cosas para las que nuestros hijos Asperger necesitan ayuda y esto hace que nos agotemos mentalmente antes de empezar, sin embargo, es mucho más agotador no saber que hacer.

Desde que conocemos las dificultades de nuestro hijo, hemos logrado que aprenda muchas cosas. Las historias sociales le han ayudado a comprender, a veces en un par de semanas, cosas que en toda su vida no había logrado asimilar. En realidad esto nos ha costado infinitamente menos esfuerzo del que hemos derrochado año tras año para no lograr enseñarle nada.

El agobio y el agotamiento mental son dos cosas que los padres con chicos Asperger conocemos muy bien y pensar que no es fácil es correcto, pues nuestra forma de pensar es muy distinta a la de ellos.

Cuando empezábamos a escuchar las explicaciones de M^a José y las pautas que nos daba, muchas veces pensaba: — ¡Dios mío cuánto trabajo! Pero en realidad nadie nos pide que solucionemos todo al mismo tiempo, sólo hemos de centrarnos en una cosa cada vez. Mentalizarnos de esta forma deshace esa sensación de agobio que nos paraliza. Hagamos una lista de sus prioridades y aprendizajes pendientes y cojamos únicamente uno de ellos. Una vez emprendido, no hay que tener prisa para ver resultados y tampoco tenemos que esforzarnos en demostrar nada a nadie.

Puedo asegurar que después de conocer y entender las necesidades de mi hijo, trabajarlas adecuadamente no me ha supuesto ningún agotamiento, ¡todo

lo contrario! Soy consciente de lo mucho que nos queda por aprender, tanto a él como a nosotros, pero ahora disponemos de las herramientas necesarias para hacerlo; por tanto, no hay lugar para el agobio, ya que éste únicamente aparece en nuestras vidas cuando no sabemos de qué manera abastecer el trabajo que se nos viene encima.

Mi forma de trabajo suele ser la siguiente: normalmente me ocupo de los problemas que van surgiendo cada día, por lo que algunas de las cosas que no aprendió en su momento adecuadamente, todavía están por trabajar.

En esta ocasión y para poner un ejemplo utilizaremos un aprendizaje pendiente de su lista: *cómo lavarse las manos correctamente*.

Enseñar a un niño a lavarse las manos es relativamente fácil, sobre todo a un niño Neurotípico. Laura tiene diez años y hace muchos que aprendió. En el caso de mi hijo las múltiples enseñanzas para este menester no han surtido nunca el efecto esperado, por lo que, a lo largo de los años, se le ha reñido, una y otra vez, criticando el hecho de que no lo hiciera correctamente. No había manera de que siguiera nuestras directrices; por más que nos esforzamos no logramos llegar hasta él y aunque parezca mentira, ésta es una de las tantas cosas que aún queda por hacer. En este momento ya no hay peleas con este asunto, sólo le pedimos que se las vuelva a lavar y él lo hace sin rechistar, pero esto no es lo adecuado, por tanto ha de aprender a lavárselas bien a la primera.

Con esto intento hacer explícito a los padres el hecho de que no hemos de agobiarnos por todo lo que han de aprender. A nuestros hijos les afecta negativamente no aprender las cosas de manera adecuada, sin embargo, no creo que les moleste en absoluto aprenderlas más despacio, ya que el ritmo de aprendizaje es un valor social, algo a lo que ellos no prestan la misma atención que nosotros. Intentemos ayudarles como verdaderamente necesitan y olvidémonos del tiempo que requieren para ello, llegarán más tarde a la meta, pero estoy segura de que lo harán con la ayuda adecuada. Creo que el secreto consiste en que los padres nos cojamos las cosas con calma, sin prisa, pero sin pausa. Ayudándoles a subir poco a poco cada escalón, e intentando que se afiancen con confianza en cada uno de ellos.

De acuerdo a sus características y para ayudarle a que aprenda a lavarse las manos perfecta y autónomamente, preparo una historia social adecuada a su situación actual, donde sus manos pasan horas sucias por motivos de trabajo. Esta historia social la leerá todos los días, antes de ir a trabajar, durante un tiem-

po que puede oscilar entre una semana y un mes, más o menos, dependiendo de lo complicado y abstracto que sea el aprendizaje de turno. También le proporcionaré una pauta de aprendizaje, por escrito, que pegaré en la ventana de la cocina para que mientras esté lavándose las manos, vaya leyendo cada paso a seguir, poniéndole también en una pizarra o libreta lo siguiente: *«Durante esta semana, cada vez que vaya a lavarme las manos le diré a mi madre que observe si lo estoy haciendo bien»*.

Esto es sólo una medida para que me ayude a recordar mi empeño. Si en algún momento se nos pasa este hecho, iremos de nuevo a leer en la pizarra el recordatorio volviendo a lavarse las manos bajo mi supervisión. Tengo que matizar diciendo que para un niño pequeño esto sería innecesario, pues de normal le acompañamos a lavarse las manos hasta que aprende e incluso sería mejor que la historia social se la leyéramos antes de ayudarle a lavárselas. Pero como éste no es el caso tendré que rodearme de todo lo necesario para poder llevar a cabo mi propósito, pues la edad que tiene Ian, puede hacer que no nos enteremos cuando se las lava; si a esto, le unimos mi natural despiste, es casi seguro que no lograremos que aprenda adecuadamente.

Las historias sociales son, realmente, muy provechosas. Ellas serán las que nos ayuden a hacerles entender muchas cosas. Los inconvenientes que nuestros hijos o alumnos encuentren en su camino irán cambiando continuamente; por lo que los profesores con chicos Asperger en su clase y los padres, necesitamos aprender a hacerlas para ayudarles en cada necesidad que les surja. Estos guiones sociales nos evitarán un montón de problemas y les ayudarán a entender qué es lo que esperamos de ellos social y familiarmente. Hay libros que explican cómo se deben hacer estas historias o guiones sociales; cuántas frases explicativas, asertivas, indicativas y de control debe llevar cada una. Bajo mi experiencia, creo que es necesario que un especialista nos ayude al principio, pues, nuestra forma de hablar encierra frases mucho más enredadas de las que ellos necesitan y los dobles sentidos en nuestras palabras están tan adheridos a nuestras palabras y son tan habituales que necesitamos hacernos más conscientes de ellos para apartarlos de las historias que les creemos. También es fácil que sobrecarguemos las historias con excesivas connotaciones negativas y palabras contundentes que hay que aprender a manejar. M^a José es quien me ha enseñado revisando todos esos errores mencionados, que al principio, seguro

nos surgirán. Con el tiempo iremos cogiendo práctica y podremos observar las fructíferas reacciones de nuestros hijos hacia las historias sociales que les preparemos. Los cambios que hagan en un aprendizaje al leer estas historias, nos darán a entender que hemos aprendido a hacerlas de una manera comprensible para ellos. Mientras que esto no ocurra, y como he dicho antes, creo que es necesaria la colaboración de un especialista en el tema para que nos eche una mano si no queremos desanimarnos a la hora de crear este método tan eficaz. Las escuelas para familiares más avanzadas también nos podrán enseñar estas cosas a los padres y profesores que ya tenemos la suficiente información.

HISTORIA SOCIAL

- En el trabajo mis manos se ensucian mucho.
- También se ensucian poco a poco cada vez que toco cosas fuera del trabajo.
- Eso es normal.
- Pero también es antihigiénico (Sucio)
- Antiestético (Feo)
- Y a veces tener las manos sucias hace que huelan mal.
- Cuando mis manos están sucias yo me las lavo para dejarlas limpias y para que huelan a jabón.
- El jabón huele bien.
- Oler bien es agradable para mí y para los demás.
- En el trabajo me lavo las manos cuando es la hora del almuerzo o la hora de la merienda.
- También me lavo las manos cuando termino de trabajar.
- Lavarme las manos después de trabajar es muy correcto.
- Fuera del trabajo, llevar las manos limpias es una norma social.
- Los niños suelen llevar las manos y las uñas sucias muchas veces. Eso es incorrecto.
- Llevan las manos y uñas sucias porque todavía no han aprendido que llevar las manos y las uñas limpias es una norma social.
- Los adultos ya hemos aprendido y lavamos nuestras manos y uñas cada vez que se nos ensucian y eso es correcto.

PAUTA DE APRENDIZAJE

1. ME MOJO LAS MANOS Y CIERRO EL GRIFO.
2. ME PONGO JABÓN EN LA PALMA DE LA MANO.
3. RESTRIEGO EL JABÓN ENTRE MIS DEDOS, POR LA PALMA Y POR EL DORSO DE MI MANO HASTA QUE CUENTO DESPACIO HASTA 20.
4. ABRO EL GRIFO Y ENJUAGO MIS MANOS HASTA DEJARLAS SIN JABÓN.
5. CIERRO EL GRIFO Y ESCURRO MIS MANOS DOS VECES.
6. COJO UNA TOALLA Y SECO MIS MANOS HASTA QUE ESTEN COMPLETAMENTE SECAS POR LA PALMA, POR EL DORSO Y ENTRE MIS DEDOS.

Como he comentado antes, a lo largo de los años hemos juzgado y criticado la falta de una ejecución adecuada por su parte para este menester, a la vez que le volvíamos a explicar, una y otra vez, como debía lavarse las manos de una manera que, por lo visto, no lograba entender. Juzgar y criticar la mala conducta o los errores ajenos es algo muy común en nuestra cultura, ha sido heredado generación tras generación. Hace años que los psicólogos insisten en que esto no sólo no nos ayuda en nuestro aprendizaje, sino que, además, es contraproducente para el mismo. A nadie le gusta ser juzgado y criticado por lo que hace mal, es mucho más constructivo sentirse estimulado a hacerlo mejor, creo que estaremos todos de acuerdo en este punto. La crítica a las inapropiadas acciones y experiencias de nuestros hijos es un patrón de conducta que hemos de aprender a erradicar. Personalmente todavía me sale esa crítica en algunos momentos, a pesar del empeño que pongo para que esto no suceda. Eliminar

un hábito negativo es algo que, aunque complicado, merece la pena intentar; por nuestro bienestar, el de nuestros hijos y el de futuras generaciones. Creo que nuestra misión como padres es, principalmente, la de transmitirles todo nuestro amor, haciéndoles partícipes de él con nuestros actos. A veces, damos por sentado que tienen la seguridad de sentirse queridos y olvidamos darles muestras de nuestro cariño, desviando esas necesarias manifestaciones a simples regalos materiales o consentimientos, muchas veces inapropiados, que desvanecen el verdadero sentido de la expresión del amor.

Hay personas que demuestran una paciencia infinita al escuchar a sus hijos con calma, en todo momento y lugar, que saben adaptarse a cada situación, observando con atención lo que se esconde detrás de las palabras de sus hijos, haciéndose conscientes de los sentimientos que les embarga, mostrándoles un total respeto y estimulando su intelecto, al permitirles y animarles a buscar la solución a sus problemas; sin olvidar nunca transmitirles su apoyo y comprensión cada vez que tropiezan o cometen un error. Tal vez algún día se puedan sumar más adeptos a esta actitud, que personalmente persigo a pesar de mis fracasos, pero la realidad es que, a veces y sin siquiera ser conscientes, nos esforzamos tanto en que nuestros hijos piensen como nosotros que apenas les dejamos ser ellos mismos, poniendo como excusa su educación y olvidándonos de lo que, creo, verdaderamente importa, mostrando afán por enseñarles las cosas bellas de la vida y sus peligros, mientras, sin querer, les infundimos nuestros miedos o abrigamos la oculta esperanza de hacerlos herederos de nuestros gustos, trabajos o aficiones; animándoles a adquirir una autonomía que anhelamos controlar desde la esquina e invitándoles a que resuelvan sus problemas bajo nuestras directrices. Incluso tratamos muchas veces de inculcarles honestidad y respeto hacia ellos mismos y hacia los demás, cuando realmente desconocemos nuestras propias emociones, empañando tan importante lección con un ejemplo vivo de actos y frases despectivas hacia esos otros “demás” a los que nosotros hemos de enfrentarnos.

Y todo esto posiblemente sea lo que nos haga olvidar que la principal y única enseñanza, capaz de transmitirles la verdadera felicidad, sea la de enseñarles a quererse mucho. Algo imposible de conseguir cuando una persona es juzgada y criticada constantemente.

Todavía nos queda ¡tanto que aprender! En el asunto que nos implica, las estrategias que nos aportarán las personas especializadas en el tema y las expli-

caciones sobre sus extrañas actuaciones nos ayudarán, poco a poco, a entender y a respetar las reacciones de nuestros hijos Asperger, beneficiándose con ello los demás hijos que tengamos. También nos enseñaran a tolerar su ritmo de aprendizaje y su singular forma de ser, en realidad, excluyendo algunas pautas, todo este trabajo no es distinto del que sería conveniente hacer con nuestros hijos Neurotípicos, la diferencia radica en que en éstos la inadecuada acción por nuestra parte puede quedar latente, apareciendo unas décadas más tarde, mientras que con nuestros hijos Asperger el efecto que produce un entorno inadecuado suele ser rotundo e inmediato.

La dificultad que tienen hacia las habilidades sociales o a percibir el estado mental de su interlocutor es lo que hace pensar muchas veces que son niños mal educados, impertinentes o demasiado consentidos por sus padres. Suelen entrar en el ámbito social con la misma delicadeza que entraría un elefante en una cacharrería, sin darse cuenta de si estás durmiendo en el sofá, necesitas espacios de silencio porque estás intentando descifrar algo o estás interesadísima en conocer el final de la película a la que has estado enganchada durante dos horas.

Otra cosa que hemos de tener en cuenta es que no son sólo ellos los que logran perturbarnos, sino que nuestra forma de actuar también les desconcierta y aturde muchas veces, algo que olvidamos cuando nos creemos las únicas víctimas de la historia.

No hace mucho, estuvimos solos un fin de semana en casa: Ian, Laura y yo. Mi marido llegaba a la hora de cenar por motivos de trabajo y al llegar a casa me encontró muy irritada. Una vieja costumbre le hizo pensar que el causante de mi estado de ánimo había sido nuestro hijo; sin embargo le dije que él no había hecho nada diferente de lo que hacía normalmente. En realidad era a mí, la que aquel día todo me caía mal. Estaba irritable y respondía a cada demanda de ambos en un tono de voz más elevado del que él podía soportar; por lo que sus contestaciones me llegaban con malos modos. Era consciente de que nada de eso hubiera ocurrido si hubiese tenido un buen día, y de esto me daba cuenta sin poder evitar seguir irritada.

En mi conocimiento tenía todo cuanto necesitaba para reconducir el desorden, pero aquel día tenía bastante trabajo con soportar mi mal humor, que de vez en cuando viene a visitarme como a cualquier persona, y eso no tiene por qué ser un motivo para que la culpa nos instigue. Tenemos derecho. Somos así. Lo importante es volver a remontar en cuanto mejore nuestro ingenio y que lo

acontecido nos ayude a aceptar que no somos perfectos, viendo con claridad de qué lado ha surgido el error para intentar no volverlo a repetir.

En todas las ocasiones en las que he sido capaz de apartarme emocionalmente de una situación y observar las reacciones de mi hijo, sin la menor implicación posible, me ha parecido advertir, tanto en sus emociones, movimientos y conductas estereotipadas; que su procedimiento es, normalmente el mismo, sistemático, imperturbable. Creo que el mayor problema con el que se enfrentan las personas Asperger en cuanto a la convivencia con personas como nosotros, es que tienen que convivir con nuestro fluctuante mundo de emociones; no sólo porque no las entiendan y necesiten aprenderlas, sino porque son arrastrados irremediabilmente por ellas.

Cuando llegamos a ejercitarnos con el método necesario para acceder a ellos, por medio de nuestras palabras y actos, sólo nos queda intentar mantener nuestra mente equilibrada y en paz.

Esto es algo que aunque nos parezca imposible conseguir, se puede lograr con la ayuda de buenos profesionales. Hay gente especializada en este tema, que las asociaciones nos indicaran complacidas.

CAPÍTULO VI
TOMANDO DECISIONES

CAPÍTULO VI

TOMANDO DECISIONES

Cuando recibimos el diagnóstico, Ian no había terminado en el centro de secundaria, faltaban seis meses para que acabaran las clases. Me personé en el despacho del director con la valoración que había hecho la especialista en Síndrome de Asperger, esperanzada y feliz de haber encontrado sus verdaderas dificultades. Sólo esperaba un “borrón y cuenta nueva” o un “manos a la obra” sin embargo, cuando la psicóloga del instituto escuchó el dictamen me dijo que ella conocía el tema, pues había trabajado con Aspergers anteriormente y que desde el primer día que vio a nuestro hijo se dio cuenta de que tenía esas características. Sorprendida, quise saber cómo era posible que no me hubiese dicho nada en los dos años que llevaba en el centro. Al hacerle esta pregunta me contestó que no lo había hecho por no etiquetarlo, pero, conociera o no este síndrome, jamás me dio ninguna pauta a seguir para aquella extraña actitud, o para los graves problemas de conducta que tenía en casa y que le comentaba las veces en que nos reuníamos. Por otro lado, personalmente, consideraba una bendición aquella etiqueta, ya que me proporcionaba la posibilidad de ayudar a mi hijo. Les dije que, de acuerdo a sus recién descubiertas características, habían comenzado particularmente a trabajar con él, una psicóloga especialista en Asperger y una pedagoga, sin embargo, la psicóloga del centro comentó con seguridad que estas profesionales no lograrían sacar beneficio de su trabajo ya que Ian, dijo, presentaba un retraso mental severo.

¡Etiqueta que expuso sin ningún problema!, incluso después de conocer sus verdaderas dificultades, algo que me sorprendió, pues era contradictoria con el diagnóstico de Síndrome de Asperger que ella misma afirmaba haber reconocido en él desde el principio.

Posiblemente fueran también los resultados de las pruebas del WISC los encargados de descolocar o desviar la atención de esta profesional hacia otras estimaciones. Pareció ofendida cuando le expuse que al haber resultado ser un Asperger las enseñanzas hasta entonces impartidas, no le habían podido ayudar como él verdaderamente necesitaba. Al director del Centro tampoco le gustó esta opinión, reprochándome que estuviera poniendo en tela de juicio el trabajo de sus facultativos. Pero contrariamente a lo que ellos pudieran pensar, mi objetivo no era acusar a nadie, somos humanos, por tanto cometemos errores. Mi principal propósito era aprovechar el tiempo y sólo estaba ciñéndome a su verdadero diagnóstico. Un Asperger tiene una forma de comportamiento muy peculiar, requiriendo unas pautas muy precisas para una evolución favorable y en aquel momento, era totalmente consciente de que aquellas necesidades nunca le habían sido cubiertas en los centros donde había estado. Y lo sabía porque cada trimestre se me explicaba el trabajo que llevaban a cabo con mi hijo. Jamás se le hicieron historias sociales, algo de vital importancia para ayudarlo a entender la vida social en la que vive, tampoco scripts sociales que le ayudaran a seguir paso a paso cualquier tipo de duda o dificultad para entender alguna práctica social, ni se le hizo ninguna clasificación que le ayudara a deducir la, indiscifrable para ellos, verborrea de los dichos populares, metáforas etc., cuya instrucción se hace necesaria si pretendemos que un Asperger siga nuestra conversación, pues solemos introducir una gran cantidad de expresiones con dobles sentidos, comparaciones y alusiones con las que se pierden por no entender su significado. Tampoco se le facilitaba por escrito y con anticipación sus tareas, ni se le hizo jamás una programación social con un compañero tutor que le ayudara a manejarse entre sus compañeros, con autonomía y seguridad.

El gabinete psicopedagógico del centro de secundaria me había comentado en más de una ocasión la necesidad de que se relacionara con chicos de su edad; pero... ¿de qué manera?, ¿permaneciendo sin control por el patio, consiguiendo con ello ser el blanco de todas las burlas? El hecho de estar a su aire en los recreos, lo único que le ocasionaba eran malas experiencias sociales, como las que ha tenido que lidiar a lo largo su vida, además de provocarle una ansiedad tremenda que, seguramente, hubiésemos evitado en gran medida con la existencia de esa programación social.

Al final de aquella charla hubo una frase realizada por la psicóloga del instituto que me hizo comprender que había perdido el tiempo en aquella reunión:

—A tu hijo siempre se le ha trabajado de la forma en que él necesita que se le trabaje.

Pero para entonces, yo estaba bastante al corriente de cuál era la forma correcta de trabajo que había que tener con un Síndrome de Asperger y no iba a dejar que nadie levantase más barreras con las que pudieran entorpecer de nuevo la evolución de mi hijo. Opté por no dilapidar mis energías. Ian necesitaba con urgencia recuperar al máximo posible el enorme tiempo perdido y decidimos sacarlo de allí sin más dilación. Ocho años de estudios en primaria y tres en secundaria no habían sido suficientes para hacerle aprender el primer nivel de primaria, pues, a pesar de seguir una y otra vez con las mismas enseñanzas no conseguía hacerlo bien y autónomamente, entonces... ¿qué podía perder? Comencé a preparar un programa para casa con los trabajos con pictogramas que le había elaborado tras las pautas que M^a José nos daba y que ya habíamos comenzado a trabajar, obteniendo buenos resultados, acudimos al inspector de educación para que nos asesorara sobre si podíamos sacarlo sin problemas del centro de secundaria; por su edad, legalmente, podía salir cuando quisiera del instituto y así nos lo confirmó el inspector. Al preguntarnos éste, qué pensábamos hacer con él a partir de entonces le mostramos el programa expuesto a continuación y los trabajos con pictogramas mencionados anteriormente que aparecen en el segundo volumen de este trabajo titulado “**PICTOGRAMAS Y PAUTAS DESARROLLADAS PARA SÍNDROME DE ASPERGER. Manual práctico para padres y profesionales**” ED. Promolibro Coediciones.

PROGRAMA DE TRABAJO EN CASA

ADQUISICIÓN DE AUTONOMÍA:

- Aprender tareas del hogar a su ritmo, con indicaciones esquematizadas a base de pictogramas (dibujos), supervisadas por mí, su madre, como por ejemplo: saber distinguir dónde colocar la ropa blanca y de color, para aprender a poner una lavadora, hacer limpieza a fondo de zonas de la casa, poner la secadora, doblar la ropa etc.
- Aprender a desenvolverse en los comercios desde el saludo hasta la despedida,

pidiendo él lo que necesita. Estas tareas serán realizadas previamente en casa a modo de representación, para que vaya adquiriendo soltura.

- Aprender técnicas para hablar por teléfono adecuadamente ayudado por escritos previos.
- Corrección de frases en un tono desproporcionado, proporcionándole la frase adecuada y el tono adecuado cada vez que lo necesite.
- Adquisición de vocabulario apuntando las palabras que no conozcamos en una libreta para que posteriormente las busque en el diccionario del ordenador.
- Aprender a manejar el robot de cocina y elaborar recetas él mismo.
- Aprender juegos de mesa como: monopoli, parchís, ajedrez, etc.
- Adquirir información en vivo y en directo acudiendo a lugares como: cooperativa, imprenta, radio, tele, fábrica de muñecas, de envases de plástico, joyería, puerto, aeropuerto, panadería, veterinaria, correos, cooperativa, vivero, teatro y un largo etc. Preparando unas preguntas antes y haciendo fotos para confeccionar después una especie de informe donde pueda recordar en adelante lo vivido.
- Aprendizaje de actitudes mediante pictogramas, del significado de los dichos populares o con metáforas como: Meter la pata, soltarse el pelo etc., mediante escritos aclaratorios que para un Asperger son tan difíciles de entender.

Al vivir en el campo desarrollará trabajos como recoger hojas, quitar hierbas, pasar el corta césped etc., tareas que ya realiza a ratos él solo habitualmente los fines de semana.

Todo esto y lo que vayamos observando que necesite, bajo la supervisión de la psicóloga M^a José Navarro, teniendo siempre en cuenta su ritmo de aprendizaje.

Este es el trabajo que, como madre y siendo la persona que siempre ha conseguido llegar más a él, llevaré a cabo siguiendo un horario esquematizado con pictogramas para su fácil comprensión, horario que le permitirá controlar la ansiedad al tener el tiempo planificado y que también dispondrá de tiempo libre dos veces al día.

Por las tardes, lunes, miércoles y viernes, acudirá a dar clase al gabinete de M^a Salud Vidal, pedagoga y logopeda que trabaja sus verdaderas dificultades y quien ha conseguido motivarle de nuevo en los estudios.

Para los martes y jueves M^a Salud le proporcionará deberes que hará en casa,

en la medida que ella crea oportuno. Después acudirá a las clases de informática y mecanografía donde acude desde hace cuatro años.

Los martes y jueves por la tarde tiene clase de tenis en el polideportivo municipal.

El inspector de educación quedó impresionado por aquel despliegue de compromiso sobre su mesa, sorprendiéndose gratamente y felicitándonos por nuestra dedicación.

Durante meses trabajamos en casa con una programación anticipada de las tareas a realizar.

Todavía quedaba mucha labor por hacer con sus arrebatos de agresividad y esto entorpecía el ritmo de trabajo. En cuanto a la autonomía con las tareas del hogar fue adquiriéndolas sin excesivas dificultades. Como siempre, su mayor dificultad para este menester y para cualquier otro, era su obstinada negativa a dejarse enseñar y esto en casa era más que evidente. Poco a poco se logró suavizar este aspecto, siendo mucho más fácil conseguir que actuara correctamente.

Desde siempre y hasta entonces, sus preguntas habían sido repetitivas e invariables, las respuestas a esas preguntas solía conocerlas perfectamente y no le preocupaba lo más mínimo la adquisición y aprendizaje de nuevas experiencias o palabras que expresar. Tal vez aquella especie de suspensión en su interés por adquirirlas, sólo era el reflejo del estancamiento en el que estaba. A partir del buen trabajo realizado y bien dirigido que se ha logrado llevar a cabo con él, en todos los aspectos, su curiosidad por mensajes no verbales y nuevos vocablos se despertó de una manera muy viva. Aunque, en algunas ocasiones, todavía le surgen dudas que sigue sin preguntar, otras muchas veces se interesa por conocer el significado de nuevas palabras o hechos que no entiende, por lo que su comprensión va siendo cada vez mayor, aspecto que trabaja mucho M^a Salud en sus clases y cuyos buenos resultados se pueden observar ya notablemente.

Antes de empezar a ayudarle en sus verdaderas necesidades, nos era completamente imposible conversar con él; cuando intentaba explicarse para contarnos algún suceso, no terminábamos nunca de entender qué era lo que había pasado en realidad, sólo conseguía explicarnos medianamente bien acontecimientos que le habían impactado o el recorrido de algún juego de ordenador de manera clara y explícita, donde podíamos observar con asombro esa capacidad que parecía no existir en otras muchas cuestiones. Ahora conversamos sobre cosas que quiere conocer, le encanta quedarse un rato en la cocina después de

comer, mientras termino de fregar los platos para hablar conmigo, se explica cada vez mejor para obtener lo que desea y nos cuenta con más claridad las experiencias que vive en el trabajo etc. Habla por teléfono con mucha más seguridad y aunque, de momento, todavía no conoce el valor del dinero, ha aprendido a gastarlo con más sensatez, lo utiliza con mesura, ya que es capaz de guardar monedas para otras ocasiones, que era justo lo que no conseguía nunca, pues euro que caía en sus manos desaparecía casi de inmediato convertido en chucherías. También ha conseguido utilizar el móvil con moderación; cuando tenía oportunidad de coger un teléfono sin que nosotros lo supiéramos, llamaba sin pensar a cualquier número, pues su gran memoria visual gravaba en su mente muchos de esos dígitos cuando los veía anunciados en televisión. En cuanto al acatamiento de las órdenes que se le dan, o la permisividad que ahora tiene para dejarse ayudar o enseñar, ha cambiado un setenta y cinco por cien, incluso a veces pienso que hay pocos chicos de su edad que hagan lo que él empieza a hacer. Poco a poco va entendiendo las bromas que le gastamos, juega mucho con su padre, sobre todo a medio día, volviendo a recuperar parte de aquella importante relación que se quedó estancada en el pasado.

También ha aprendido a controlar sus inadecuados impulsos verbales de cara a nosotros, ya que ahora normalmente farfulla entre dientes sus frustraciones o se sale al porche para renegar sin que le escuchemos. Ha adquirido buenos modales en cuanto a los saludos y despedidas y sigue encargándose de algunos trabajos caseros con absoluto rigor en cuanto llega del trabajo. Va a comprar sin problemas, aunque eso sigue siendo, de momento, algo de lo que prefiere zafarse a no ser que le interese lo que tiene que comprar. También ha aprendido a jugar al monopolí y al parchís.

A partir de ahora empezará a elaborar recetas de cocina de vez en cuando, iniciativa que parece gustarle por su afición a la comida. Otra cosa que empezaremos a poner en práctica será ir con él a lugares públicos como correos, panaderías etc. donde recibirá la información in situ y manifiesta de cómo funcionan ciertas cosas, que era lo que sus compañeros solían adquirir en excursiones muchas veces vetadas para él.

CAPÍTULO VII
CONCLUSIONES

CAPÍTULO VII

CONCLUSIONES

Nuestro hijo parece haberse convertido en otra persona distinta de la que era. En casa tenemos un barómetro perfecto que nos indica el gran cambio que está haciendo, su nombre es Perla, una minúscula perrita por la que Ian siente debilidad. A Perla le entraba el pánico cada vez que la cogía en brazos, temblando como una hoja y escondiéndose de él en cuanto tenía oportunidad, pues al más mínimo descuido le hacía mil y una perrerías. Esta actitud hacia él la han tenido también las demás mascotas que han pertenecido a la familia desde que era niño. Los perros parecen tener un sexto sentido para advertir las actitudes negativas de las personas.

Asombrosamente, Perla ha comenzado a invertir su actitud hacia él, subiéndose encima de sus piernas alguna vez, en cuanto Ian se sienta en el sofá o acudiendo a su llamada sin reparos, y esto a mí me parece milagroso.

Desde su diagnóstico hasta aquí han pasado algo más de dos años, en este momento y sin poder evitar que la emoción me embargue, puedo decir que su agresividad se ha ido extinguiendo hasta dejar de existir, que ese tremendo muro con el que tropezábamos a cada paso, amargándonos la existencia, ha sido por fin derribado, que a pesar de no estar tomando ningún tipo de medicamento su sosiego se hace cada vez más evidente, incluso comienza a reflejarse en su expresión verbal y en su actitud, mostrando, en muchas situaciones, una paciencia inconcebible hasta ahora en él.

Me siento feliz por todo lo conseguido, a la vez que soy consciente de todo el camino que nos queda por recorrer. Pero sé, que este nuevo sendero es más llano y apacible, que disfrutaremos como nunca de las flores que lo engalanan

y que apartaremos con decisión cada piedra que pretenda detener nuestros pasos.

Desde que está trabajando, solamente acude a las clases de M^a Salud los sábados durante hora y media, aun así, ha conseguido adelantar en dos años, dos cursos en lengua y un curso en matemáticas. Tenía verdadero afán por aprender a dividir, cosa que está haciendo en este momento y cuya mecánica, la de la división, la ha aprendido a la primera tras las acertadas explicaciones de M^a Salud; sorprendiendo a ésta por el rápido aprendizaje, algo que un chico con el retraso mental que siempre se le ha atribuido no podría realizar.

A pesar de que mi horizonte es ahora del color del cielo, a veces no puedo evitar que una nube gris cruce mi mente por unos instantes, entorpeciendo los primeros rayos de sol que en estos momentos dan calor a nuestras vidas. ¿Qué sería de mi hijo si no hubiésemos encontrado a las personas adecuadas?

Con toda seguridad se encontraría recluido en un centro de enfermos mentales atiborrado de pastillas que, únicamente, conseguirían frenar su agresividad. Donde podríamos visitarlo de vez en cuando; observando con enorme dolor como iba apagándose su vida mientras se extinguía la nuestra con él y desde donde regresaríamos a casa sin esa parte de nosotros tan amada y trascendental, consumidos por el dolor y con un sabor a hiel entre los labios; perdiendo la oportunidad de aportar a este mundo un ser bello y entrañable. Con la nobleza y transparencia que caracteriza al Síndrome de Asperger, desprovisto de ese tipo de maldad, normalmente escondida, que encierran los actos de muchos individuos.

¿Cuántas personas habrá en estos momentos llenando los psiquiátricos con un diagnóstico inadecuado? ¿Cuántos padres viven, han vivido o vivirán acorralados con los mismos calvarios, o parecidos, a los que nosotros hemos experimentado? ¿De qué lado está en realidad el tan temido vocablo de “discapacidad” o “incapacidad”? ¿De un tipo de personas “diferentes” o de la ignorancia del resto?

Hoy, doy por bien empleado el sufrimiento de estos años cuando puedo observar el maravilloso despertar que alienta a nuestro hijo a una vida distinta de la que el destino parecía haberle deparado.

Ahora comienza para él una nueva etapa que descubrir, el mundo laboral, que recorrerá de la mano de su padre. Él será el encargado de guiarlo en esta ocasión, con toda la paciencia y cariño que su hijo necesita para lograr conducirlo

al lugar que verdaderamente le corresponde y estoy segura de que poco a poco lo conseguirá, tal vez no le resulte fácil, pero sé que con el tiempo logrará que se afiance y aprenda muchas cosas.

Ian es feliz con sus nuevos compañeros de trabajo. Continuamente le enseñan bromas y dichos populares que nos cuenta al llegar a casa. Sus antiguos compañeros de colegio o instituto, los que de verdad lo apreciaban, le saludan por la calle siempre que lo ven, mientras que es ignorado por los que le pegaban o molestaban.

Afortunadamente el mundo adulto está siendo para él, infinitamente mejor de lo que fuera nunca el mundo infantil y juvenil que tuvo la desgracia de experimentar.

Hasta no hace demasiado, la culpa se había convertido en la compañera inseparable de mi vida, hundiéndome en la amargura al hacerme sentir todos y cada uno de los minutos de dolor que, entre todos, habíamos causado a mi hijo.

Durante mucho tiempo mi corazón estuvo lleno de impotencia por no encontrar los recursos necesarios para ayudarle; también estuvo lleno de rencor hacia esos profesionales a los que acudíamos desesperadamente pidiendo ayuda sin encontrarla. Pero ahora, si miro atrás en el tiempo, para preguntarme el porqué de esa falta de ayuda, en realidad no puedo encontrar ni un ápice de maldad en ninguna de las muchas personas consultadas. Ignorancia sí, mucha, y algún que otro arrebató de soberbia; pero en este momento, y después de haber podido depurar gran parte de aquellas destructivas emociones que me impedían vivir en paz conmigo misma, he logrado comprender que, al fin y al cabo, la ignorancia y la soberbia son defectos muy humanos que todos poseemos en algún período determinado de nuestras vidas.

Hoy, desgraciadamente, todavía hay pocos psicólogos especializados en el Síndrome de Asperger; y esto es algo que tiene que cambiar.

En 1944, Hans Asperger, un pediatra y psiquiatra austriaco, publicó un artículo en una revista alemana de psiquiatría y neurología donde describía a un grupo de niños con características similares, muy peculiares, que él no había visto anteriormente. A pesar de que este síndrome se conoce desde hace sesenta y cinco años, ha sido un sumario poco consultado por el gremio de la psicología estos últimos tiempos, por lo que estas características se han mantenido, por lo general, en la ignorancia. Afortunadamente, aunque de manera lenta, esto

empieza a cambiar. ¡Está claro que nos adelantamos a nuestra época! Pero estoy segura de que hemos podido llegar a tiempo de disfrutar la transformación que tanto hemos anhelado.

Sin embargo, la tristeza no deja de empañar mi alegría cuando pienso que antes que nosotros hubo otros que desafortunadamente nunca lograron ver la luz al otro lado de la gruta.

Desearía con toda mi alma que nuestra familia fuera la última en experimentar toda esa ignorancia y que a partir de ahora todo el mundo dispusiera del derecho a ser adecuadamente orientado para su correcto desarrollo.

Sin duda, esta experiencia ha sido la peor de nuestras vidas, pero, si hay algo que debo agradecer tras ella, es que se ha convertido en una escuela muy provechosa para nosotros que, aunque forzada, ha logrado aportarnos sentido, sabiduría, comprensión y paciencia.

Hoy, podemos ver gracias a este duro aprendizaje, insignificancias en otros muchos problemas que la vida tiene por costumbre aplicarnos; cuando antes, esas mismas circunstancias se nos antojaban murallas imposibles de salvar. Gracias a todo esto, somos capaces de ajustar nuestra atención de una forma neutral y razonable a cada situación que vivimos sin que para ello derrochemos más energía de la necesaria; también hemos aprendido a escuchar con más consideración los dictados de nuestro corazón, que siempre estarán ahí para guiarnos, lo que nos ayuda a mantener una agradable estabilidad emocional en esta nueva etapa de nuestras vidas.

Gracias a Dios, empezamos a disfrutar con verdadero entusiasmo los nuevos descubrimientos y adelantos que alientan cada día, por igual, a nuestros dos hijos; con características y personalidades distintas, con ritmos de aprendizaje diferentes, pero con el innegable derecho que asiste a cada uno de ellos. Ese legado legítimo e indiscutible que pertenece a todas y cada una de las personas que habitan este planeta, por el simple hecho de haber nacido.

LA LUZ DE ESOS OJOS

15 de noviembre de 2009

A mi hijo

*Han sido tantos los años de mirar sin verte.
Tantas lágrimas ahogando la luz de esos ojos,
que ahora miro embelesada tu sonrisa
y siento una inmensa felicidad.*

*Duerme mi niño, duerme tranquilo,
que las sombras se han marchado para siempre
y bello se eleva el horizonte en tu inocente mirar.*

*Radiante brilla el sol en tus pupilas.
la luna besa tu frente
y las estrellas con sus guiños, irán marcandote el camino
hacia un hermoso despertar.*

Te quiero

*Este libro se terminó de imprimir
Noviembre del 2009
en los talleres de Set i Set, Indústria Gràfica*