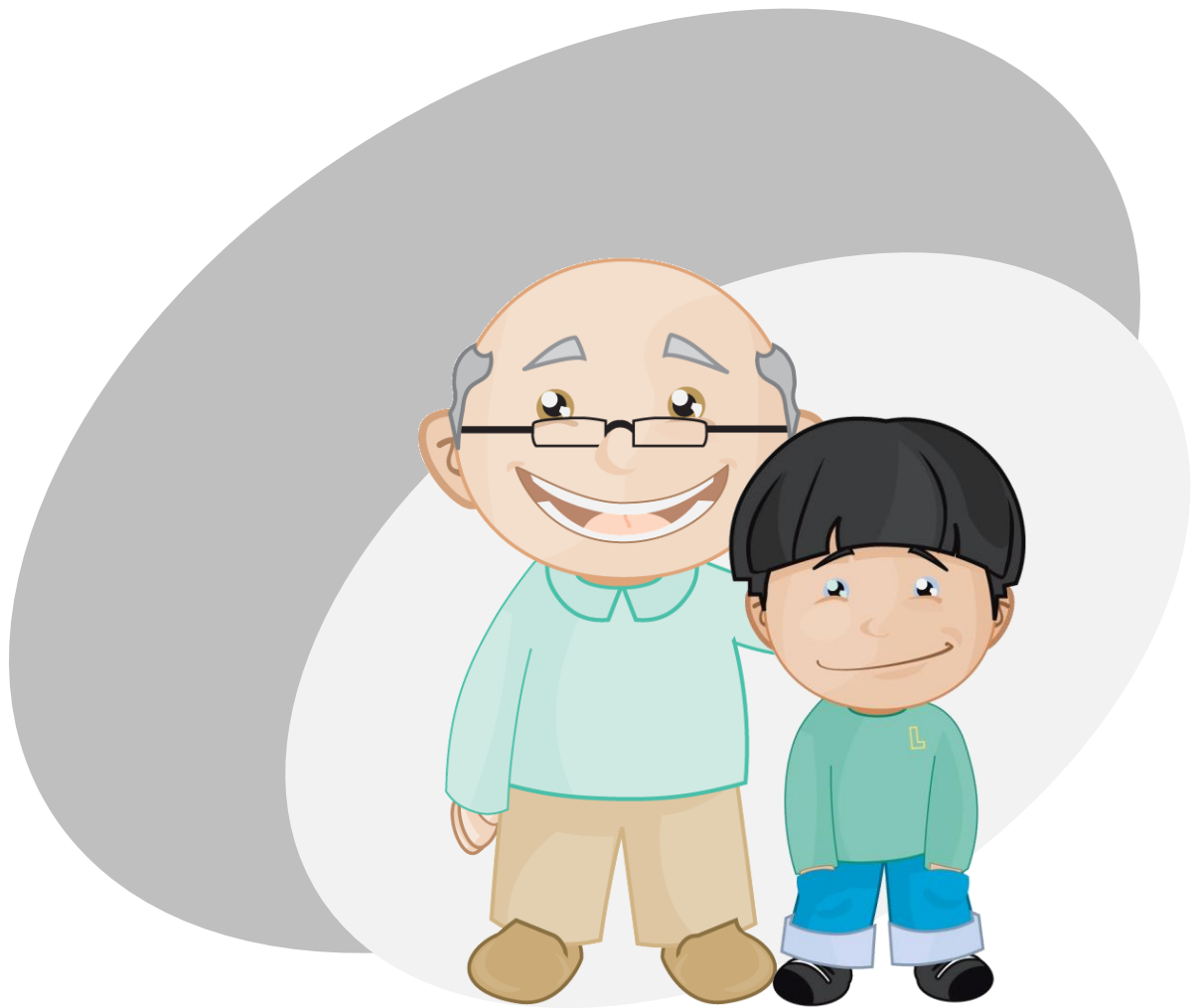


**“Dirigido a los abuelos de niños y niñas  
con  
síndrome de Asperger”**



*Adaptado del original de Nancy Mucklow*

*Asociación Asperger de Asturias*

**Si** su nieto o nieta ha sido diagnosticado recientemente, le damos la bienvenida al mundo del síndrome de Asperger. Se trata de un mundo misterioso y que tal vez le intimide a veces, pero no hay que tenerle miedo. Incluso si usted se siente triste, decepcionado o indignado por el diagnóstico, tenga en mente que saberlo es para bien. A mayor precocidad en el diagnóstico, más temprana será la intervención y mejor la evolución a largo plazo.

A algunos abuelos y otros familiares, la noticia les pilla “fuera de juego”. Desde luego que había problemas en el colegio pero, ya se sabe, el colegio no tiene ya la disciplina de antes.... Y, sí, también había problemas en casa, pero ninguno que no pudiera resolverse con una buena dosis de disciplina de la de toda la vida...Entonces, ¿por qué parece que los padres se aferran a este diagnóstico como si de una tabla de salvación se tratase? Y, ¿por qué los psicólogos, terapeutas, pedagogos y maestros de educación especial se involucran de repente?

### 1. ¿Es tan diferente mi nieto o nieta?

Como abuelo, usted baraja un montón de interrogantes. Pero de la mano del desconcierto viene la **oportunidad** de involucrarse cuando le necesitan de verdad.

Los niño/as con síndrome de Asperger necesitan a su lado personas que no les critiquen o discriminen por sus diferencias. No necesitan jueces, necesitan abuelos afectuosos, que les acepten tal y como son, y construyan un lugar para ellos en sus vidas.

Si consigue llegar a él, con comprensión y afecto genuinos, su nieto/a salvaguardará esta relación durante toda su vida.



### 2. He leído artículos sobre el síndrome de Asperger, pero aún no entiendo bien qué es.

El síndrome de Asperger es un trastorno neurológico perteneciente al espectro del autismo, que afecta al modo en que la persona interactúa con los demás y con el mundo que le rodea.

**No se trata de una enfermedad mental**, y no se debe a carencias o descuidos de los padres. En sus manifestaciones más severas, se considera un trastorno porque causa dificultades en la vida del niño/a. En sus manifestaciones más leves es más bien una diferencia respecto a la generalidad. En nuestra cultura, que juzga a las personas por el

modo en que interactúan con los demás, estos trastornos/diferencias pueden tener un profundo impacto en la vida de la persona.

Probablemente haya oído a los padres quejarse de las dificultades que tienen en casa con el niño/a (comportamientos obsesivos, rabieta de conducta, o temores desproporcionados e irritabilidad por los asuntos más insignificantes). Estos problemas no son un simple mal comportamiento, sino la respuesta del niño/a a su incapacidad para comprender lo que le está ocurriendo a él, y lo que ocurre a su alrededor. Algunos expertos lo han llamado “ceguera mental/emocional”, y es la causa de que la persona tropiece y falle en situaciones sociales complejas que no puede “ver”.

Cegando la mente a ciertos aspectos de la vida diaria, sin embargo, el síndrome de Asperger capacita la mente del niño/a para focalizar su atención de un modo del que la mayoría de nosotros no seríamos capaces. Ellos sienten sus sentimientos con más fuerza, experimentan las texturas, temperatura y el gusto de un modo más intenso, y desarrollan sus pensamientos con una mentalidad más individual. De alguna manera, esta habilidad para focalizar es el gran don del síndrome de Asperger, y a ello se debe que cierto número de personas con Asperger hayan llegado a ser eminentes científicos, artistas o músicos.

Es como si el cerebro Asperger hubiera nacido hablando un idioma diferente. Puede aprender el nuestro a través de una instrucción esmerada o auto aprendizaje, pero nunca perderá su peculiar acento. Por otro lado, aunque los adultos con Asperger pueden tener éxito profesional y vivir una vida interesante, siempre serán considerados como personas extrañas.

### **3. Nunca había oído hablar de esto antes.**

Eso no es tan sorprendente. Los pediatras no lo estudian en la facultad de medicina, los maestros no lo aprenden en la carrera de magisterio, y los medios de comunicación raramente le dan cobertura alguna. Antes de los años 80 ni siquiera tenía un nombre, pese a que Hans Asperger desarrolló sus trabajos en los años 40. Hasta muy recientemente, no se le había prestado atención.

Sin embargo, como los profesionales se están informando cada vez más, están descubriendo que existe un buen número de personas con síndrome de Asperger que hasta ahora habían pasado desapercibidas o acabado con otros diagnósticos.

Tal vez usted recuerde de sus años escolares a aquel niño/a “raro”, que no tenía amigos, que siempre andaba preocupado en sus intereses peculiares y obsesivos que traían sin cuidado a los demás, que hacía los comentarios más extraños en los momentos más insospechados. Aunque el síndrome ha sido “bautizado” muy recientemente, estos niño/as han estado viviendo y creciendo junto a los demás durante siglos. Algunos se convirtieron en adultos felices a pesar de sus problemas no diagnosticados, aprendiendo por sí mismos a navegar alrededor de sus carencias. Otros han vivido llenos de frustración y confusión, sin comprender jamás por qué el mundo tiene tan poco sentido para ellos. Ahora, con el reconocimiento del síndrome de Asperger, podemos dar a una nueva generación de niño/as con Asperger una oportunidad para que tengan una vida como la de los demás niño/as.

#### **4. Vale... ¿Y esto como se arregla?**

No podemos, no se “arregla”. A pesar de las maravillas de la ciencia moderna, aún hay algunos problemas que no tienen “cura”. Nadie sabe lo que causa el síndrome de Asperger, aunque la mayoría de los científicos reconocen la existencia de un factor genético.

Las dificultades de su nieto, tan solo pueden ser comprendidas, minimizadas y tratadas. Ello requerirá ajustes por parte de todos. **Pero con el tiempo y con la programación adecuada, el comportamiento del niño/a y su comprensión del mundo deberían mejorar.**

Existen terapias especializadas para los trastornos del espectro autista, y en la mayoría de los casos, los padres han de correr con todos los gastos. Esto puede causar enormes tensiones financieras a la familia. Hay que tener en cuenta además, que la intervención especializada para niño/as Asperger tampoco está aún presente de forma generalizada.

En algunas ocasiones se puede disponer de farmacoterapia en los casos donde han de controlarse comportamientos extremos (comorbilidades como problemas de conducta o ansiedad), pero estos fármacos no tratan la causa del síndrome; de modo que aunque algunos síntomas puedan ser aliviados, el problema central permanece porque es algo que acompañará a la persona durante toda su vida.

## **5. Hay muchos chicos con este tipo de problemas. Crecer no es fácil. Después de todo, a mí me parece un chico completamente normal...**

Él/ella es normal. Y tiene la capacidad de crecer hasta convertirse en un adulto normal y maravilloso, sobre todo ahora, que ha sido diagnosticado y está recibiendo tratamiento especial. Es normal, pero con una diferencia. Las deficiencias que comprende el síndrome de Asperger no son siempre fácilmente visibles, especialmente en los casos más leves. La inteligencia del niño/a es normalmente igual o superior a la media, aunque con algunas carencias en aspectos sociales que en los demás niño/as son instintivos.

Si su nieto parece “perfectamente normal” a pesar del diagnóstico del que le están hablando, entonces probablemente él esté trabajando muy duro para poder encajar, y eso no es tan fácil como parece. Lo mejor es tratar a su nieto como lo que es, un niño o niña normal, pero prepararse para seguir los consejos de los más allegados acerca de la mejor manera de manejar ciertas situaciones.

Ciertamente que son posibles los diagnósticos erróneos, pero en tales casos es siempre preferible equivocarse del lado de la precaución. El método de “esperar a ver qué pasa” es arriesgado cuando hay evidencia que sugiere una afectación neurológica.

## **6. ¿Y qué si no hace lo mismo que los otros niño/as? Está adelantado, es maduro para su edad...**

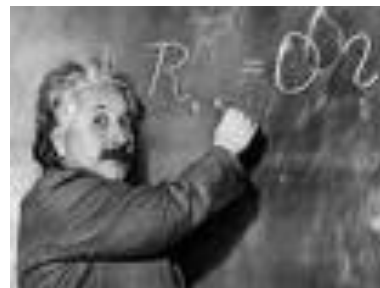
El comportamiento poco infantil no significa que el niño/a sea demasiado inteligente para la plastilina y los columpios. Aunque sea inteligente, necesita aprender las destrezas inherentes al juego, porque jugando es como los niño/as aprenden sobre las cosas, la vida y sobre ellos mismos. La precocidad resulta graciosa y a veces es un motivo de orgullo para los abuelos, pero también puede indicar un problema subyacente que necesite ser afrontado, y cuanto antes, mejor.

## **7. Si el síndrome de Asperger es genético, ¿significa eso que nosotros también lo tenemos?**

Puede que sí y puede que no. Lo normal es que al menos uno de los padres tenga algunas de las cualidades o rasgos Asperger, por lo que tiene sentido que lo mismo se aplique para la generación de los abuelos.

Pero antes de que se ponga a la defensiva, recuerde que el síndrome de Asperger no debe ser considerado como una vergüenza familiar. Como es sabido, hacen falta muchas clases de personas para hacer que el mundo funcione.

Hay mucha gente famosa de la que se cree que tuvieron el síndrome de Asperger, incluido Albert Einstein, Thomas Jefferson, Anton Bruckner, Bill Gates y Andy Warhol. Parece que un toque de autismo a menudo hace un genio. Y eso no es algo tan malo para tener en la familia.



### **8. ¿Y si no me creo este diagnóstico?**

Está usted en su derecho. Pero tenga en mente que los padres del niño/a sí lo creen. Ellos viven y tratan con el niño/a a diario y están en una posición única para darse cuenta de las dificultades que presenta. Precisamente por lo mucho que les importa el futuro de su hijo, no están tan preocupados por el “estigma de una etiqueta” en la medida en que ello implique que el niño/a tenga derecho al tratamiento especializado que necesita. Han dejado su vanidad y el qué dirán a un lado por el bien de su hijo/a y esperan lo mismo del resto de la familia. Considere cuidadosamente qué tiene usted que ganar rehusando creer el diagnóstico. A continuación considere qué tendría que perder. Los padres viven ya con una dosis de estrés mayor que la de otros padres, y no necesitan añadirle la tensión provocada por abuelos u otros familiares escépticos o enjuiciadores. De otro modo, con el tiempo usted podría tener que enfrentarse al dolor de no ser bienvenido en la casa de su nieto.

### **9. La madre parece siempre exhausta. ¿Puede ser esta la causa?**

Es un efecto muy común. Considere como es su vida: tiene que monitorizar constantemente lo que ocurre con su hijo/a con Asperger, prevenir todo aquello que pueda precipitar un problema, predecir las reacciones del niño/a en todas las situaciones y tener respuesta inmediata, encontrar las oportunidades para enseñarle comportamientos sociales sin provocar escenas en público, y así cada minuto de cada día.

De modo que no resulta sorprendente que tal vez no le apetezca sentarse con usted a tomarse un café y conversar con tranquilidad. La verdad es que la mayoría de las

madres de los niño/as Asperger luchan contra la depresión. Aunque pueda recibir atención especializada que le ayude en algunas áreas, ella seguirá siendo la que lidie con las dificultades del día a día de criar a un niño/a con Asperger. Para muchas madres, esto implica un trabajo incesante, dejando de lado a menudo sus propias necesidades. Su agotamiento físico, mental y emocional puede tener un profundo efecto en la salud de toda la familia.

**¡¡Por esta razón, los padres y madres de los niño/as con Asperger necesitan que sus allegados les brinden su apoyo completo e incondicional, tanto de palabra como de obra!!**

#### **10. Me gustaría ayudar e involucrarme, pero diga lo que diga, mi hijo/a y su pareja están siempre a la defensiva.**

Su hijo/a y su pareja están ahora tan acostumbrados a defender a su niño/a que se convierte en un acto reflejo. Deles algo de tiempo. Una vez que ellos tengan constancia de su apoyo, estarán menos sensibles.

Mientras tanto: piense cuidadosamente antes de hablar, escoja las expresiones que sugieran simpatía y curiosidad genuina, y evite aquellas que conlleven una crítica. Por ejemplo, en lugar de decir: “a mí me parece completamente normal”, puede decir: “le está yendo muy bien”.

Formule sus ideas como si fueran preguntas en lugar de juicios, diciendo por ejemplo: “¿habéis pensado en...?” en lugar de “lo que pasa es que...”.

Lo más destructivo que puede decir es algo que implique su falta de confianza en su habilidad como padres, su desdén por el diagnóstico, y su mala disposición para ajustarse a los cambios que ocurren en la familia.

#### **11. A continuación algunos ejemplos reales enunciados por abuelos y abuelas u otros familiares de niño/as con Asperger:**

- “Que pase más tiempo con nosotros. ¡Le pondremos las pilas!”.
- “Se porta así en vuestra casa, pero ¡no va a hacer eso en **Mí** casa!”
- “Si tú no trabajaras no se portaría así”.

- “Yo me las arreglé sola con cuatro hijo/as. Tú tienes solo dos....y no puedes con ellos!”
- “No te creas todo lo que te digan esos psicólogos. Se le pasará con el tiempo. Espera y verás”.
- “No le pasa nada. Estás haciendo una montaña de un grano de arena. ¿Estás segura de que no eres tú la que necesita que la vea un psicólogo?”.
- “Todos estos problemas los está teniendo por culpa de esas terapias tan raras”.
- “Hoy en día todo el mundo tiene un problema con un nombre sofisticado”.
- “Todo lo que haces es quejarte de lo dura que es tu vida”...

### ... Y ¡Todo esto duele!

Tenga en cuenta que los padres de los niños/as con Asperger afrontan estas actitudes hirientes y humillantes cada día, desde los médicos, profesores y vecinos, hasta los conductores de los autobuses.... Su nivel de tolerancia para la crítica prejuiciosa es bajo, principalmente porque gastan toda su energía criando a un niño/a difícil. Por favor, eviten a toda costa comentarios insensibles. Y si se le escapa alguna vez algún comentario inapropiado, ¡asegúrese de disculparse!

## 12. Entonces, ¿Cómo abuelo, qué puedo hacer por ellos?

Busque maneras de apoyarles. Déjeles saber que hay otro corazón que está preocupado y es el suyo. Busque artículos sobre el síndrome de Asperger y mándeles copias o comparta la información. Así les demostrará su interés. Haga preguntas sobre las terapias del niño/a. Sea entusiasta y optimista. **Hágales saber que piensa que ellos están haciendo una gran labor.** En otras ocasiones escúcheles pacientemente cuando tengan decisiones difíciles que tomar, o simplemente cuando necesiten contarle a alguien lo duro que ha sido el día.

Si vive cerca, considere la gran ayuda que representaría facilitándoles a los padres una noche libre. Si no está seguro de cómo manejar al niño/a usted solo, entonces pase más tiempo observando a los padres para aprender cómo hacerlo, u ofrézcase para cuidar al niño/a una vez que esté acostado. Cualquier cosa práctica que haga seguro que será apreciada.



### **13. ¿Qué necesita mi nieto de mí?**

Necesita saber que usted es una persona incondicional en un mundo que experimenta tan hostil. Tal vez parezca pedir demasiado el ser flexible con un niño/a que aparentemente está teniendo un mal comportamiento, pero la falta de flexibilidad únicamente aumentará la distancia entre usted y el niño/a. Si las formas o los modales del niño/a le sacan de quicio, pida a los padres que le sugieran el nivel adecuado de disciplina que debe esperar en su casa.

Aprenda a escuchar al niño/a cuando diga que no quiere hacer algo. Hay muchos niño/as que estarían encantados de pasar un par de horas en un mercadillo, por ejemplo, pero piénselo dos veces antes de llevar a un niño/a con Asperger a un sitio así. Acomódese a sus necesidades, o corre el riesgo de echar a perder su tiempo en común.

### **14. En caso de duda, pida consejo a los padres.**

En líneas generales, tome cuanto antes la determinación de disfrutar de su nieto por lo que es (una persona única y extraordinaria), y no enfadarse por su obstinación, ya que ésta será su mayor herramienta de supervivencia. Incluso aunque parezca que le tiene miedo a todo, dese cuenta de que es como un invidente a quien le cuesta una enorme cantidad de coraje el simple hecho de empezar a caminar cada día. Admire su coraje y tenacidad.

### **15. La verdad es que NO me siento a gusto con mi nieto. Nunca sé que hacer cuando se comporta de ese modo tan extraño.**

Nadie dijo que sería fácil. Pero la mayoría de los niños/as con Asperger son más fáciles de manejar cuando hay poca gente, de modo que propicie las oportunidades de pasear o pasar tiempo con él por ejemplo, organizando las herramientas en el garaje.

Cuéntele historias sobre usted mismo, preferentemente aquellas que tratan aspectos de la vida que se ven afectados por el síndrome de Asperger. Le encantará oír como usted de niño/a era incapaz de guardar un secreto, o cuánto le costó aprender a atarse los cordones. Puede contarle como hay veces que desearía saber como expresar un sentimiento, o que a veces también le apetece mucho quedarse solo. Historias como estas pueden crear un fuerte vínculo entre usted y su nieto.

Puede descubrir que lo único de lo que su nieto quiere hablar es acerca de su mascota (u otro tema peculiar e intenso). No se desespere. Si se trata de un tema sobre

el que usted no sabe nada, entonces tiene la oportunidad de aprender algo nuevo. Investigue en artículos de revista o por Internet, de modo que siempre tenga novedades que compartir con su nieto o nieta. Con el tiempo, puede idear maneras de ayudarlo a expandir sus campos de interés. Pero incluso si lo único que hace es escuchar y compartir su entusiasmo por su tema favorito en el mundo, su nieto sabrá que a su abuelo le importa.

Cuando pase tiempo con él o ella en compañía de más personas o en lugares públicos, puede ayudarlo verse a sí mismo como un lazarillo. Recuerde que él puede ser “ciego” para algunas cosas. Señálele puntos difíciles y guíele a través de ellos. Explíquele situaciones sociales que él no puede “ver”, y nárrele lo que hace a medida que lo va haciendo. Así le ayudará a sentirse más seguro con usted, y usted participará activamente en su terapia.

Como precaución: Vigile los niveles emocionales. Los niño/as con Asperger a menudo tienen gran dificultad para lidiar con las emociones. Si usted se enfada, el niño/a podría perder el control porque no puede manejar a la vez el enfado de usted, y la confusión que él siente. **¡Controle su propio genio cuando el niño/a sea patoso, testarudo, o se sienta frustrado!**

En aquellas situaciones en las que usted piense que no tiene más remedio que mantenerse firme, mantenga en calma su tono de voz y sus movimientos, y avise al niño/a de lo que va a hacer antes de hacerlo. Deje que los padres le asesoren en como manejar las situaciones de “derrumbamiento” para estar preparado, pero haga todo lo que pueda para evitar que se desencadenen.

**A continuación, algunos consejos sencillos de recordar para cuando pase tiempo con su nieto:**

**SÍ.** Alabe al niño/a por sus puntos fuertes.

**SÍ.** Involúcrese en sus áreas de interés.

**SÍ.** Aprenda que tipo de actividades se recomiendan.

**SÍ.** Aprenda a reconocer su expresión de frustración.

**SÍ.** Respete sus miedos. Aunque parezcan absurdos.

**SÍ.** Controle su propio mal genio.



**NO** le diga que algún día se le pasarán sus dificultades para siempre.

Dígale en cambio que irá mejorando y haciéndolo cada vez mejor

**NO** se ría de él, no le chinche, no le avergüence, no le humille ó amenace.

**NO** le hable como si fuera tonto o mucho más pequeño.

**NO** le compare con sus hermanos ni con otros niños/as.

**NO** se sienta desamparado. Pida ayuda.

Nancy Mucklow

*[La autora, Nancy Mucklow, es periodista y madre de un niño/a diagnosticado con el síndrome de Asperger. Escribió este artículo con la esperanza de que fuera compartido con los abuelos y los familiares en general (tíos, primos, amigos...) de niño/as diagnosticados con el síndrome.*

]