

MI HERMANO TIENE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Capítulo I

Autor: Luis Triguero Pérez-Egaña (12 años)

Mi madre dice que soy la única persona en el mundo a la que mi hermano Lot mira a los ojos y que ellos, me hablan con un lenguaje mágico que solo entienden los niños. Me llamo Luis y tengo doce años... creo que es duro ser diferente, pero ¡Qué aburrido sería el mundo si todos fuéramos iguales!... Si, Lot es diferente a otros niños, lo que más me gusta de él es que siempre es sincero, bueno... en realidad no me gusta tanto que siempre diga la verdad o que no entienda cuando otros niños le mienten o le gastan una broma. Antes, las personas que no le conocían bien decían que es engreído o criticaban a mis padres por "lo mal que lo educan". Claro, que en ese entonces, nadie, ni siquiera yo, sabía que tiene una forma leve de autismo más conocida como el síndrome de asperger. Ahora, sé que mi hermano es diferente y ya no me enfado tanto si no le apetece jugar al fútbol, ni me siento tan triste si prefiere estar solo (momentos Lotarianos). En realidad, Lot tiene algo así como un barómetro interior que cuando sobrepasa cierto límite necesita liberar presión. Estar unos minutos a solas hace que su nivel de ansiedad se reduzca considerablemente y vuelva a estar en los niveles adecuados.

Hace tres años, mi madre le explicó que tiene el síndrome de asperger, algo que no pareció inquietarle. Lo cierto es, que continuó jugando como si nada ocurriera y como si nada le pasara por la mente... un rato después, murmuró algo así como que ser asperger es ser un niño listo y diferente. Cuando lo hizo, sé que dijo la verdad, sin embargo, creo que las personas no saben muchas cosas de los niños como él y de sus dificultades. Por ejemplo, no saben que son inteligentes y que por eso sufren mucho cuando otros niños les rechazan o se divierten diciéndoles cosas desagradables, por eso, me gustaría que muchos niños con los que estudio o juego dieran un paseo a través de su mente o se pusieran alguna vez en su lugar para poder comprenderle. Es duro ver el mundo a través de unos ojos que no entienden el rencor, la envidia o los celos, pero también es una experiencia única con la que cada día aprendo muchas cosas, como la honestidad y la ternura. Ahora, sé bastantes cosas del síndrome de asperger, sin embargo, antes no era así, cuando mis padres me explicaron lo que le ocurre a mi hermano empecé a comprender porqué nunca mira a otras personas, porqué piensa en voz alta o porqué le asustan algunos ruidos.

En ocasiones, pensar en el futuro es algo que me asusta, no tanto porque Lot sea diferente, sino por quienes no intentan comprender lo que le ocurre y le juzgan anticipadamente o le rechazan. Muchos

adultos ignoran que a los niños como Lot les cuesta hacer amigos y nunca dicen lo que sienten, pero que no por eso son insensibles o indiferentes. Hace poco, me enteré que Bill Gates y Steven Spielberg tienen el síndrome de Asperger, saberlo me hizo sentir reconfortado, no porque sean ricos y famosos, sino más bien porque no dependen del cuidado de otros, trabajan en lo que les gusta y son felices.

Mis padres, están convencidos de que ser sinceros con Lot fue la mejor elección, bueno, eso fue así hasta que un buen día en el que con su habitual aire distraído me preguntó - ¿Tú también eres asperger? - En aquel momento descubrí que mi hermano sabe que es diferente y me sentí muy mal por ello. Es horrible sentirme mal por no poder contestarle algo que lo reconforte... así que le contesté que todos somos diferentes y que como ya os he dicho, el mundo sería demasiado aburrido si todos fuéramos iguales. De todos modos, sospecho que en esos momentos en los que está pensativo, se pregunta porqué es diferente a otros niños. Para entender a Lot, hay que caminar un buen rato con sus deportivas de "pega pega" y aún así, no resulta nada cómodo. Mis padres dicen que Lot está aprendiendo a cuidar de si mismo y que no debo ir todo el tiempo intentando resolver sus problemas, sin embargo, me resulta un tanto complicado permanecer indiferente cuando otros niños le gastan bromas o se burlan de él.

No me importa que Lot sea diferente, nunca lo he ocultado ni pretendo que se comporte como hacen los demás. Tener el síndrome de Asperger, no es un defecto ni una enfermedad, es más, estoy convencido de que es precisamente esto lo que hace que vea el mundo de otra manera y lo convierte en un niño especial y único. No obstante, que en ocasiones otros niños lo miren como a un bicho raro es algo que no me agrada, me incomoda que lo acosen solo porque saben que no va a defenderse o que le tiendan trampas después de advertir su ingenuidad. Quiero mucho a mi hermano y me gusta su compañía. Es más, mis amigos de verdad le aceptan y aprecian y nunca le excluyen de nuestros juegos y actividades. Otros niños, que conocen el pánico que siente por determinados sonidos, se divierten persiguiéndole con un mechero o explotando petardos cerca de él. En estas ocasiones, me resulta complicado comprender que sus padres les rían las gracias o que los disculpen diciendo que son cosas de chicos. La actitud de algunos adultos es realmente decepcionante.

La psicóloga de Lot se llama Pilar y creo que es estupenda, no solo porque el tono de su voz es agradable y cuando te habla te hace sentir seguro, sino también porque es una de las personas a las que mi hermano abraza de buena gana. Hace poco, leí el libro que Pilar ha escrito sobre el síndrome de asperger, fue así como descubrí que a medida que crecen, los niños con este síndrome adquieren conciencia de ser diferentes. Saberlo , me hizo sentir aliviado, puesto

que creo que es mejor ir creciendo con la verdad si esta nos proporciona el tiempo suficiente para adaptarnos a ella o para descubrir que no debe ser un obstáculo para conseguir objetivos y metas. No obstante, que mi hermano sea diferente también me hace sentir algo culpable, porque es él y no yo quien tiene el síndrome de asperger y eso me hace sentir fatal.

Para mi, no es nada fácil decir ciertas cosas, algunas veces, cuando otros niños molestan a Lot o le dicen cosas desagradables, no dudo en protegerle, otras, cuando no se cansa de imponer sus normas y es absolutamente inflexible, siento ganas de chillarle, es horrible sentirme así, no debería sentirme así, pero en ocasiones ocurre. Supongo que por eso he leído muchos libros sobre el síndrome de asperger e intento conocer todo cuanto se refiera a él.

Aceptar que Lot es diferente no ha sido sencillo, en realidad, su aspecto físico es absolutamente normal, es bastante guapo, tiene los ojos muy claros y la piel suave como la de un bebé, quizás por eso, muchos se equivocan al pensar que su problema es solo ser un "Chico mimado". Imagino que para mis padres, ha sido decepcionante que todos los culparan de lo que le sucede a mi hermano, ahora sé, que esto ocurre con la mayoría de padres de niños con Síndrome de Asperger. Digamos, que un buen número de personas piensan que los han mal educado, que lloran sin motivo, que no hablan por ser engreídos o que se empeñan en comportarse como niños más pequeños, pero nada de eso es verdad. Creo que con frecuencia, las personas juzgan por anticipado quizás porque no saben nada del síndrome de asperger o porque consideran que ellos son mejores padres y hasta se permiten decir burradas como que dándole un buen azote o castigándole severamente los problemas se resolverán. Cuando pienso en estas personas siento una enorme tristeza, pero también vergüenza, y me pregunto ¿Cuántos de todos aquellos que están convencidos de que lo harían mejor estarían dispuestos a comportarse así si uno de sus hijos tuviera el síndrome de asperger? Supongo que ninguno.

Las personas, no juzgan con tanta severidad a los padres o hermanos de niños que tienen otra discapacidad, por ejemplo, si ven a un niño en una silla de ruedas todos se muestran comprensivos y no culpan a sus padres o hermanos por ello, más bien intentan ayudarles. El mundo de los adultos es realmente complicado, así que creo que es una buena idea escribir todo esto ahora, que aún no lo soy.

Algunos adultos confunden la idea de autonomía con la de pasotería. Ser autónomo no es otra cosa que no depender de las decisiones de otros para hacer cosas.... los niños nos entrenamos para conseguir ser autónomos en nuestra vida adulta..., sin embargo, los niños no podemos hacer lo que nos viene en gana porque lo hayamos decidido

así. Que mis padres me impongan una serie de normas no significa que no tenga la capacidad de distinguir lo que está bien de lo que está mal. Creo que los niños debemos hacer cosas por nosotros mismos, pero también debemos tener en cuenta si lo que hacemos es correcto o no. Quiero ser autónomo, pero no quiero ser pasota y para ser autónomo tengo que equivocarme. Para ser pasota, no es importante aprender de nuestros errores, porque estos, nos traen sin cuidado. Lo cierto es, que ahora prefiero desechar cualquier comentario respecto a mi hermano que se limite exclusivamente a la crítica y no me aporte nada positivo. De hecho, si hace ya tiempo hubiera conocido que Lot tiene el síndrome de asperger, ni siquiera habría considerado la posibilidad de sentirme fatal por ellos.

Creo que mis padres llevan razón cuando dicen que solo la experiencia y el tiempo les demostraron que una disciplina severa que en otros niños da buenos resultados, no obtienen los mismos en los niños como Lot, ya que mi hermano no advierte los estados emocionales de otros (esto significa lo que otros sienten o piensan) e igualmente desconoce que su conducta tiene un efecto en los demás, como por ejemplo, si le digo a mi madre que está gorda, ella puede sentirse triste. Para Lot, el mundo de las emociones es un lugar inhóspito que recorre de nuestra mano para así descubrir que cada uno de nuestros actos, decisiones, elecciones, lo que deseamos, creemos, sentimos, decimos o hacemos, en conclusión, nuestra conducta, siempre está determinada por un estado emocional, por una emoción, por un sentimiento... como el amor, la bondad, la avaricia, la envidia, la ira o los celos.

Desde que Lot cumplió cuatro años, mis padres han acumulado no sin cierto resentimiento, un buen número de informes diagnósticos que una serie de especialistas, psicólogos, pediatras y logopedas han confeccionado con el objeto de especificar o definir de alguna manera sus peculiaridades. Algunos de ellos, les han hecho sentir confusos y desorientados y han ocasionado que durante demasiado tiempo se sintieran responsables de sus dificultades. Empezando por la primera valoración que a modo de sentencia, dos jóvenes logopedas lanzaron sobre mamá y para quienes las peculiaridades de Lot estaban ocasionadas por "Vivir en su propio mundo"... un lugar al que llamaron "Autismo" y al que posteriormente etiquetaron como "T:G:D" y pasando por el que un año después una psicóloga cuya consulta duró un tiempo aproximado de diez minutos y para quien "Que Lot no hablara a los cinco años era consecuencia de un exceso de mimo y sobreprotección"... pero entonces...., ¿Cómo podía descodificar palabras en un ordenador?. Entonces, se toparon con el diagnóstico de "Disfasia " que enviaron a casa junto a un informe de ocho páginas del que mis padres no comprendieron nada excepto que "Lot no presenta el patrón de soledad mental propio de los niños autistas" y que un año después pasó a llamarse Síndrome Semántico

pragmático. Todos ellos, resultaron ser apreciaciones equivocadas respecto a lo que le ocurría a mi hermano. Por último, después de tantas idas y venidas llegaron hasta Pilar Martín Borreguero, psicóloga de Harper House en Gran Bretaña y directora del Centro Cavendish, quien diagnosticó a Lot con el síndrome de asperger. Sin embargo, cuando pienso en las veces que todos pretendimos que Lot se comportara como cualquier otro niño de su edad, o en las que mi madre se emociona viendo como Forrest Gump guarda una pluma en un maletín de color marrón, creo que mi hermano podría haber sido mucho más feliz si hubiéramos encontrado antes a Pilar, que es realmente maravillosa.

Necesité un tiempo considerable para entender lo que le ocurría a mi hermano, de pronto, empezaron a preocuparme demasiadas cosas en las que antes nunca había reflexionado, como por ejemplo, si siempre tendré que cuidar de Lot, si podrá trabajar, si se sentirá muy solo, que pasará cuando mis padres no estén. Es extraño, pero antes de oír la palabra ASPERGER nunca había pensado en el futuro, para mí, el futuro era algo así como la prolongación demasiado lejana del tiempo presente. Casi todos los niños pensamos en presente, tal vez esa es la razón por la que disfrutamos o intentamos disfrutar al máximo cada día... el futuro es una zona opaca de la que solo percibimos débiles reflejos. Pensar de golpe en el futuro es una sensación extraña de la que en un principio deseaba escapar, por una parte, quería respuestas, por otra, esas mismas respuestas me atemorizaban. Entonces, el silencio volvía a ser un sitio seguro en el que refugiarme.

Me tomó un buen tiempo hablar de lo que siento, hasta hace poco, me encontraba paralizado por el miedo, estaba terriblemente asustado y confiaba que el tiempo lo arreglaría todo, pero nada de esto sucedió y mis sentimientos de angustia y temor crecieron. Que mis padres hablen con absoluta naturalidad del síndrome de asperger me da confianza para intervenir en sus conversaciones, para preguntar, averiguar, conocer e informarme. Ahora, cuando Lot se comporta de una manera determinada, comprendo porqué lo hace y si no es así, intento averiguarlo. Los conceptos que he aprendido y sigo aprendiendo respecto al síndrome de asperger están en correspondencia con su forma de actuar. Leer mucho, preguntar y comentar todo aquello que no comprendo no solo ha conseguido que sea más tolerante sino que pueda entender y responder a situaciones que antes me sobrepasaban. Por ejemplo, hace unos días, Lot y yo fuimos a jugar fútbol con unos amigos, como siempre, él se colocó en la portería, poco después se nos unieron otros cinco niños mayores que nosotros. Entonces, mi primo Adrián le dijo a Lot que esta vez él haría de portero y que el resto del partido mi hermano sería suplente. Lot no dijo nada, ya que Adrián le quiere mucho y siempre le protege, pero tampoco advirtió sus buenas intenciones (que no le dieran un

pelotazo). Al llegar a casa, mi hermano rompió a llorar desconsoladamente. En estos casos, no es frecuente que Lot diga lo que siente o le que le pasa. Así que supuse que lo que había causado su malestar es que se produjo un cambio inesperado que supuso otros (llegaron otros niños y él tuvo que dejar la portería). Lot no sabía que Adrián ocupó su puesto para evitar que le dieran un balonazo o le hicieran daño, esto es, que estaba convencido de que fue sustituido por hacerlo mal. A Lot, le cuesta entender cambios inesperados, cuando mamá le preguntó porqué lloraba, el solo respondió - No quiero que jueguen esos chicos grandes- entonces, mamá le dijo que es bueno hacer nuevos amigos y Lot siguió llorando. Mi madre dice que descubrí algo que ella no había notado, quizás lo hice porque paso mucho tiempo con mi hermano y conozco sus reacciones. Después de abrazarle y consolarle, le expliqué que Adrián hizo de portero solo con la intención de protegerlo ya que los otros chicos eran más grandes, con mucho más fuerza y al hacer gol, podían hacerle daño. Cuando por fin lo comprendió, dejó de llorar y al día siguiente volvió a ocupar su lugar habitual.

Ahora, estoy más familiarizado con lo que le ocurre y veo las cosas con más optimismo. Desde luego, no todo es fácil, digamos que acepto y estoy habituado a su forma de comportarse. Creo que ser diferente no es nada de lo que nos debemos sentir avergonzados, muy por el contrario, creo que si algunas personas se detuvieran algunos instantes para conocer a Lot, descubrirían a un niño tierno, honesto, algo patoso e ingenuo, pero también inteligente, con una memoria fantástica y una manera fascinante de entender las cosas. Lot no es egoísta, ni hipócrita, ni arrogante, no conoce la envidia o los celos, no divide el mundo en categorías ni hace diferencia entre personas, es sensible, bondadoso y jamás miente. Que mi hermano tenga el síndrome de asperger, ha hecho que me pregunte porqué en tantas ocasiones las personas actuamos de una manera distinta a la que pensamos, porqué deseamos ser más importantes de lo que somos, porqué mentimos o presumimos de cosas sin importancia o prejuzgamos a quien no conocemos.

Mi madre, siempre dice que Dios guía nuestros pasos por un camino del que no sabemos nada y que no conocemos, quizás por eso, el pensó que sería un buen hermano para Lot, así que aunque a veces no lo hago del todo bien, intento hacerlo lo mejor que puedo, este es el mundo de mi hermano Lot, tiene diez años y quiero que lo conozcáis, quizás después de recorrerlo sigan pensando lo mismo, pero si no es así, es que por unos instantes habréis visto el mundo a través de sus ojos.

MI HERMANO TIENE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Capítulo II

Autor: Luis Triguero Pérez-Egaña (12 años)

En ocasiones, Lot hace comentarios impertinentes que pueden molestar a otros.

Nadie nos enseña a ser amables o cordiales o a intuir que hay cosas que aunque sean ciertas no debemos decir para que otros no puedan sentirse molestos, incómodos o tristes. Por ejemplo, si mi profesor lleva una corbata que me parece fea, no se lo digo porque pienso que podría enfadarse o pensar que soy grosero, irrespetuoso o mal educado.

Desde pequeños, aprendemos de forma natural algunas normas sociales, como la cortesía, que nos sirven para relacionarnos y hacer amigos. Sin embargo, los niños con síndrome de asperger no aprenden de forma natural la mayoría de reglas de conducta. Por eso, en ocasiones, dicen o hacen cosas que molestan, ofenden o incomodan a otros. No es que tengan malas intenciones o que sus padres no les hayan enseñado a ser respetuosos, sino más bien en que desconocen que todo lo que hacemos o decimos siempre afecta a los sentimientos de otros. Por ejemplo, una vez mi madre se cortó el pelo, al llegar a casa y al verla intenté disimular, la verdad es que su corte de pelo no me gustó, pero no se lo dije porque pensé que podía herirla. Cuando mi hermano la vio, de inmediato le dijo muy serio "Estás feísima". Mi madre no se enfadó, supongo que porque está bastante habituada a los comentarios de Lot y sabe que no pretende molestarla, sino expresar lo que piensa. Claro, que aunque estos comentarios sean correctos puesto que se corresponden con la realidad, pueden resultar desagradables. Una de las principales dificultades de mi hermano es que no sabe que su conducta; decir que mamá estaba feísima..., tiene una consecuencia; que mamá pueda sentirse triste y que debido a ello, muchos pueden considerarlo un niño impertinente o estar convencidos de que mis padres le han mal educado. Ahora, Lot sabe que hay ciertas cosas que no se deben decir, aunque sean verdad, para que otros no se sientan disgustados o tristes. Cuando era más pequeño, mamá le hizo una lista de cosas correctas e incorrectas que él memorizó, claro que para él no existen términos medios. El problema es que en esa lista de cosas incorrectas mi madre escribió "Mentir" y por supuesto, para Lot, todo lo que sea ocultar o negar algo que se corresponde a la realidad es como decir una mentira, esto es, hacer algo que está en su lista de cosas incorrectas.

Por ejemplo, Lot espera ilusionado a que lleguen las vacaciones de verano, desea ver a nuestros amigos y jugar con ellos. Está nervioso y cuenta los días que faltan para llevar a cabo sus planes. Cuando llegan nuestros amigos, vienen a casa para saludarlo, en cuanto les ve, Lot se queda un rato en silencio y luego dice "¿Qué hacéis aquí?". Muchas personas no comprenden que algo tan sencillo para otros niños, como decir "Hola" o "Buenos días", para Lot sea algo verdaderamente difícil. Antes, yo nunca había pensado que saludar o despedirse son normas sociales. Cuando alguien NO saluda, de inmediato pensamos que no es educado, sin embargo, los niños con síndrome de asperger necesitan aprender y aprenden todas esas normas si hay alguien que se las enseña, como sus padres, hermanos, amigos o profesores. Ahora, mi hermano sabe que saludar o despedirse no es una pérdida de tiempo, digamos que él opina que no es necesario hacerlo cada día si ya lo hizo una vez..... Antes, cuando no hablaba, daba saltitos de alegría o hacía muecas con sus manos. Desde que cumplió siete años, mis padres escriben historias sociales o pequeñas historias como esta:

"Me llamo Lot y tengo siete años. Algunas veces, las personas me saludan y no les contesto. Es bueno saludar o despedirse aunque ya lo haya hecho antes. Saludar o despedirse no es perder el tiempo. Cuando saludo o me despido estoy siendo educado y amable. Las personas se sienten muy contentas cuando las saludo o me despido de ellas. Voy a intentar ser amable saludando y despidiéndome siempre."

De todos modos, creo que los padres de niños más pequeños deben sentirse muy mal cuando no saben realmente lo que le ocurre a sus hijos o las cosas que les confunden y asustan.

Una vez que volvíamos del Centro Cavendish y ya dentro del autobús, Lot iba bastante concentrado en todo cuanto veía, observando todo tipo de detalles y señalándolos con sus dedos. Detrás de nuestros asientos, iba un niño de aproximadamente cuatro años acompañado por su madre. Aquel niño estaba empeñado en decir que esa ciudad "No era Madrid". De pronto, Lot dijo sin levantarse..."Este niño no sabe nada, esta ciudad es Madrid porque ahí está Torre España". Desde luego, el pequeño no le hizo caso y siguió insistiendo en su misma idea, debido a lo cual, Lot volvió a intervenir, esta vez con un contundente: "Este niño no sabe nada". Por supuesto, mis padres le dijeron que aquel niño era muy pequeño y que ya aprendería que la ciudad en la que estábamos era Madrid. No obstante, en voz alta y bastante contrariado, Lot respondió.... "LOS NIÑOS PEQUEÑOS APRENDEN CON FACILIDAD, PERO ESTE NIÑO NO APRENDE NADA..." De inmediato, todos los pasajeros del autobús rompieron a reír.....

Para muchos hermanos de niños con síndrome de asperger es realmente complicado comprender que puedan decirte cosas desagradables o hacer comentarios impertinentes, sobre todo, delante de otras personas. Cuando era más pequeño, todas estas cosas me hacían sentir muy mal, sin embargo, quienes son mis amigos de verdad y saben lo que le ocurre a Lot, lo comprenden bastante bien e, incluso, me animan a no preocuparme excesivamente por ello. Ahora, que mi hermano tiene diez años, las cosas son más sencillas que cuando era más pequeño, porque ya es capaz de distinguir lo que es correcto decir y lo que no. Desde hace algún tiempo, utilizo un truco que siempre da buenos resultados..., cuando Lot hace un comentario poco apropiado o fuera de lugar..., le pregunto "¿Cómo te sentirías tú si yo te digo eso?" Así, él se da cuenta de inmediato que ha hecho que alguien se sienta triste.

Cuando Lot era más pequeño, mamá siempre hacía como que lloraba cuando le decía cosas como "Guisas fatal" o "Estás un poco gorda"... y no porque creyera que estaba mintiendo..., sino porque es la mejor manera de representar que con sus palabras puede herir los sentimientos de otros.

(Lot siempre dice lo que piensa, pero nunca lo que siente. Esto es algo que todos los hermanos y amigos de niños con síndrome de asperger deben saber.)

No recuerdo que nadie me haya enseñado que en el colegio no puedo comportarme de la misma manera con la que me comporto en casa..., o es que quizás lo olvidé. Cuando vamos al colegio por primera vez, parece que sabemos que hay ciertas cosas que no se pueden hacer dentro del aula o probablemente las aprendemos en unas cuantas semanas. Pero esto no sucedió con Lot. Digamos, que los niños como él, no saben que no pueden comportarse en todas partes de la misma forma si es que alguien no se los dice.; no puedes comer cuando te apetece, o no puedes levantarte de la silla si quieres o debes seguir las instrucciones de tu profesor.

Mis padres me explicaron que a los niños con autismo se les debe decir que en el *cole* no pueden hacer las mismas cosas que hacen en casa, como jugar o correr o hablar sin permiso. Quizás por eso, los niños como Lot confunden a sus profesores y algunos piensan que son malcriados.

Mi hermano y yo siempre hemos ido juntos a la misma aula rural del pueblo en el que vivimos, en realidad, este es el primer año que voy al instituto, por eso, sé cómo se comporta, ya que todos estos años hemos estado juntos, Durante un tiempo, la conducta de Lot pasó desapercibida, más bien porque los niños pequeños solo juegan o dibujan, después, algunos decían que no hablaba porque lo

sobreprotegían. Un poco después, un profesor que trabajó siete años en Francia, se dio cuenta que Lot hacía grandes berrinches cuando tenía que esperar. En el aula solo éramos siete niños y a la hora de salida, debíamos de formar una fila y aguardar a que el profesor nos diera la orden de marcharnos. Cuando Lot veía que colocábamos las sillas sobre los pupitres rompía a llorar. Entonces, todos pensaban que era desobediente, yo creo que no, porque como no hablaba, no se podía explicar ni decir lo que le ocurría. Con el tiempo, se fue habituando a esa norma. Ahora sé, que en ese entonces mi hermano no poseía la capacidad de comprender porqué debía hacer fila y eso le confundía. Hay muchas cosas que confunden a Lot, sobre todo, porque continuamente debe esforzarse para comprender cómo piensan las personas que NO son como él. Sin embargo, creo que los demás no nos esforzamos lo suficiente para comprender cómo piensan los niños con síndrome de asperger.

Mis padres, le enseñaron algunas normas empleando ladrillos de colores, primero los colocaban ordenadamente dentro de un espacio diciendo "Este es el *cole* ", luego, los iban formando en una hilera continua "Hay que hacer fila para salir del *cole* ". Por supuesto, dice papá que nunca conocieron con certeza si mi hermano captó o no el sentido de su mensaje. Yo creo que si, puesto que lloró a lo largo de varios meses hasta que un día dejó de hacerlo. Creo que por fin dejó de sentirse confuso y se dio cuenta que para salir del *cole* todos los niños debíamos hacer fila.

Cuando la gente me pregunta qué pienso de tener un hermano con síndrome de asperger, siempre digo que soy bilingüe. Claro, que mi respuesta les deja un tanto perplejos. Así que quiero explicarlo; si a un bebé su madre le habla en inglés y su padre en francés, el bebé aprende a comunicarse en ambos idiomas, es decir, que es bilingüe. Crecer con Lot y ser su amigo es como ser bilingüe, como haber aprendido dos idiomas distintos con los que puedo comunicarme. Puedo pensar como un niño cualquiera, pero también he aprendido a pensar como un asperger y eso hace que me sienta muy afortunado.

- En ocasiones, Lot desea jugar solo.

Algunas personas piensan que los niños con síndrome de asperger son egoístas o que siempre están a gusto jugando solos, No es verdad. Lot desea tener amigos y está aprendiendo cómo jugar con otros niños. Antes, cuando era más pequeño, imponía sus normas y quería que todos los niños jugaran de acuerdo a ellas, Si no lo conseguía, se limitaba a observar los juegos de otros. Sin embargo, poco a poco se ha ido introduciendo en mi grupo de amigos, todos ellos saben lo que le ocurre, que ve las cosas de otra manera y lo quieren y ayudan mucho. Por ejemplo: Le explicamos cómo se juega

al escondite o al pilla-pilla, Digamos que Lot aprende rápidamente cómo debe de jugar casi por imitación.

Cada tarde, cuando vuelvo del instituto, voy con mi hermano al frontón del pueblo, algunas veces se niega, pero al final lo convengo y jugamos al fútbol una hora. Por la noche, Lot prefiere escribir, dibujar diagramas (nunca dibuja árboles o perros) o hacer figuras en plastilina. En esos momentos, sé que no debo interrumpirlo, así que no le molesto ni toco las esculturas que coloca ordenadamente sobre una tabla. Antes, no comprendía que no quisiera dejarme su plastilina y en realidad es lo único a lo que Lot sigue resistiéndose a compartir. Ahora, sé muchas cosas de los niños con síndrome de Asperger, quizás porque paso mucho tiempo con Lot y también porque leo muchos libros que explican cuáles son sus problemas y cómo piensan y se comportan.

- Lot, no comprende cómo se juega al fútbol o al escondite.

Cuando juego con otros niños, siempre tengo en cuenta las reglas del juego, es decir, la forma en la que todos debemos jugar..., todas estas reglas las he aprendido observando a medida que he ido creciendo. Así pues, no es necesario que nadie me diga de forma detallada cómo se juega al escondite, como por ejemplo:

- un niño cuenta y los demás se esconden.

- El primer niño en ser descubierto será el siguiente en contar.

- No debo decir dónde se esconden los niños con los que juego ya que no es correcto hacerlo.

Los niños con síndrome de asperger no se dan cuenta de que para jugar en un grupo, es necesario seguir unas reglas de juego. Por eso, alguien debe explicárselas. Hasta hace poco, jugar al escondite era algo bastante complicado para mi hermano, ya que siempre decía dónde se esconden los otros niños, por este motivo, mis amigos y yo nos sentíamos molestos. Claro que si era Lot el que contaba esto no sucedía, ya que nunca hace trampas y por lo tanto no podía ver el lugar en el que los otros se escondían y por consiguiente: no lo decía.

Algunos niños pueden creer que Lot "Se chiva" para traicionarles o para molestar, pero no es así, el problema es que no comprende que hay que seguir unas reglas y que ocultar el lugar en el que los demás se esconden no es mentir, sino más bien, seguir las reglas del juego.

Ahora, sabe que no está bien decir el lugar en el que se esconden sus compañeros de juego, ya que si lo hace se enfadarán. En realidad, siempre le digo que si jugamos al escondite es incorrecto decir dónde

se esconden los otros niños. Lo mismo sucedía al jugar al fútbol, Lot, deseaba jugar con otros niños, pero ignoraba las reglas del juego; corría detrás de la pelota y se la pasaba a cualquiera fuera o no de su equipo...igualmente, marcaba gol en cualquier portería. Cuando mis padres se dieron cuenta de sus problemas, le explicaron que solo debe pasar el balón a los niños que integran su equipo y hacer gol en la portería contraria. Por supuesto, Lot ha descubierto que prefiere hacer de portero. Claro que al principio fue difícil que comprendiera que si se aburre no puede marcharse y que el portero debe estar en su portería durante todo el partido.

- Lot no comprende bromas, metáforas, frases en doble sentido.

Lot empezó a hablar a los seis años, en solo tres meses aprendió a hacerlo de una manera bastante peculiar..., usa palabras difíciles que no emplean otros niños. A la misma edad, aprendió a leer y escribir sin ninguna ayuda. Sin embargo, mis padres me comentaron que a los tres años, Lot descifraba palabras en el ordenador y escribía los números del 1 al 100. Yo aprendí a leer a los tres años sin que nadie me lo enseñara.

En el colegio, aprendemos que usamos el lenguaje para expresar y transmitir a otros nuestros sentimientos, pensamientos, deseos e intenciones. Cuando alguien nos habla, entendemos las palabras de muchas formas, porque las palabras tienen muchos significados.

Pero... ¿Qué sucedería si desconociéramos que cada palabra tiene distintos significados?

Cuando digo "Que me piro vampiro", todos saben que intento decirles que me marchó y no algo que tenga que ver con un vampiro, o cuando digo "Corta el rollo" quiero decir "Cállate y no sigas hablando" y no que corte un rollo con unas tijeras. El problema de Lot es que entiende las palabras literalmente, que reproduce exactamente las palabras de otro. Muchos pueden pensar que hace el despistado de forma intencional, que intenta gastarles una broma, pero no es así. Hace un tiempo, me dijo que "Las apariencias engañan". Cuando le pregunté cuál era el significado de aquella expresión, se quedó pensativo y después de un rato contestó "No lo sé". De inmediato comprendí que la había escuchado y memorizado (Lot puede memorizar inmensas cantidades de información, como lo hace la memoria de un ordenador, luego la archiva y cuando le hace falta la baja tal cual, no obstante muchas veces no sabe interpretarla) de alguna persona, de mi mismo y posteriormente la repitió sin conocer lo que con ella quería decir o transmitir. Nunca me sorprende que emplee palabras difíciles, ya que posee una memoria excepcional y la capacidad de memorizar frases o diálogos enteros.

Durante las vacaciones del año pasado, Lot trajo del colegio unas cuantas tarjetas que le dio Carmen, la especialista de audición y lenguaje a quien mi hermano quiere de una forma muy especial. Observé que en la cara anterior de cada una de ellas venía escrita una expresión y en su parte posterior el significado de estas. Durante un rato, estuvimos jugando con ellas con el objeto de que las aprendiera.

- Ver las estrellas - Lot insistía en decir que se puede ver las estrellas de noche. Le expliqué que esto se suele decir cuando nos golpeamos y sentimos mucho dolor.

- Morir de sed- Lot insistía en decir que si no bebes agua puedes morir de sed. Le expliqué que utilizamos esta expresión cuando tenemos ganas de beber.

- Un día de perros - Lot insistía en decir que seguramente yo había pasado el día con muchos perros..., le expliqué que pasar un día de perros es pasarlo mal o que hace mal tiempo.

MI HERMANO TIENE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Capítulo III

Autor: Luis Triguero Pérez-Egaña (12 años)

- Lot, tiene un tono de voz peculiar.

Desde pequeños y al hablar, cambiamos el tono de voz y lo adecuamos a aquello que estamos diciendo o leyendo. Es decir, que nuestra entonación tiene mucho que ver con nuestras emociones. Si estamos tristes, el tono de nuestra voz es distinto al que empleamos cuando estamos alegres o enfadados o avergonzados.

La voz de Lot es monótona y da la impresión que sus palabras carecen de ritmo. No obstante, desde pequeño es capaz de imitar de forma idéntica la entonación e incluso el acento de algunos personajes que aparecen en sus series de televisión favoritas, conoce de memoria las reglas básicas de ortografía que nos sirven para acentuar palabras agudas, graves o esdrújulas..., sin embargo, no consigue aplicarlas correctamente ya que al pronunciarlas no enfatiza la sílaba tónica que hay en cada una de ellas. Sin duda y al hablar, ha adquirido la capacidad de entonar lo que dice de forma adecuada (antes no lo hacía). Sin embargo, creo que memoriza e imita el tono de voz que los demás empleamos para enfatizar correctamente la acentuación de las palabras.

Cuando mi hermano era pequeño, algunas personas pensaban que hablaba de esa manera solo por ñoñería, pero no es así, el problema de todos los niños con síndrome de asperger además de que otros puedan creer que su tono de voz solo significa que son niños engreídos es que tienen alterada la prosodia, la entonación. Ahora, siempre le digo a Lot que habla como un "Pijo". En realidad, él siempre emplea palabras rebuscadas y tiene un aire de pequeño instructor. Por ejemplo, en vez de decir "Es un desastre", dice "Es verdaderamente catastrófico"... , igualmente, si hay algo que le impresione dice "Es terrorífico" o se dirige a la abuela por su nombre de pila "*Abuela Gladys*" en vez de decir solo abuela. Por supuesto, cuando se enfada me dice que yo hablo como un "macarra"...

- En ocasiones, Lot hace la misma pregunta muchísimas veces.

No saber cuándo ocurrirán las cosas es algo que a mi hermano le hace sentir especialmente nervioso. De hecho, él siempre busca una respuesta que le asegure con exactitud cuándo ocurrirá un determinado acontecimiento. Por ejemplo, si papá dice que nos llevará a *McDonald* el fin de semana siempre y cuando hagamos antes los deberes. Lot insiste en saber (preguntar) qué día iremos

(sábado o domingo) y a qué hora..., y nunca admite como respuesta una ambigüedad, como "Ya veremos", "Quizás el sábado", "puede que el domingo si hace un buen día". En estos casos, mamá siempre le dice que "No necesita saberlo con tanta anticipación" o prefiere no decir nada hasta llegado el momento, de lo contrario, las preguntas de Lot son mucho más insistentes. No estar seguro de lo que va a ocurrir le crea una enorme ansiedad y malestar. Es extraño, pero las personas somos imprevisibles, a mi, no me cuesta ningún esfuerzo cambiar de planes de un momento a otro, pero a Lot si, que el mundo y las personas nos comportemos de forma imprevisible es algo que no soporta, supongo que por eso se siente inseguro y pregunta las mismas cosas demasiadas veces.

- Hay algunas palabras que le hacen reír.

Un día, me di cuenta que el sonido de algunas palabras hacen que Lot se sienta muy feliz. Al principio pensaba que se reía de mi, después creí que se reía sin motivo, hasta que noté que su risa la provocan algunos sonidos...., como por ejemplo "*Limpopo*" o "*Macrobiberón*", luego se lo dije a mi madre, así que probó a hacerlo ella misma y obtuvo los mismos resultados. Cuando le pregunto a Lot porqué se ríe de algunas palabras siempre dice "Que hay palabras que se VEN muy graciosas"... ¿No os sorprende? nunca dice que SE ESCUCHAN muy graciosas sino que se ven muy graciosas.

Hace unos días, cogí un folio en blanco y dibujé un zapato, al lado, escribí la palabra "ZAPATO", luego le dije a Lot.... "Cuando te digo la palabra zapato, ¿Cómo la piensas? ¿Cómo te la imaginas?", de inmediato, me señaló el dibujo del zapato. Yo pienso con palabras y Lot en imágenes. Los niños con síndrome de Asperger tienen una forma distinta de pensar.

- Si doy una explicación muy extensa a mi hermano, o demasiadas órdenes a la vez, solo se queda con una parte de ellas.

Los niños con síndrome de Asperger necesitan algo más de tiempo para descifrar la información que otras personas les dan. Si les das mucha información de golpe, solo la archivan en su memoria, pero no consiguen procesarla hasta algunos minutos después. Digamos que Lot es capaz de repetir con exactitud todo lo que le he dicho porque lo ha memorizado... creo que para quienes no lo comprendan es algo así:

Lot memoriza la información (la almacena), luego la descodifica. Por ejemplo: si alguien le dice trae el libro de mates, ábrelo en la página 4 y haz los problemas 8, 9 y 10. Con toda seguridad, Lot solo cogerá alguno de estos tres datos, pero no todos... lo sé, porque durante un buen tiempo y en el colegio, yo anotaba en su agenda los deberes

que tenía que hacer en casa porque solo conseguía anotar los dos primeros datos: Mates, página 4, pero no anotaba los ejercicios. Por el contrario, si las indicaciones que le dan son pausadas, consigue anotar todo.

- Lot piensa en voz alta.

¿Qué pensamos cuando paseamos tranquilamente por la calle y observamos que alguien habla solo? Casi siempre opinamos que "no está bien de la cabeza"... , aunque nunca pensamos que probablemente esa persona a la que hemos juzgado precipitadamente o de quien nos burlamos pueda estar pensando en voz alta. Los niños con síndrome de Asperger no están mal de la cabeza, los niños con síndrome de asperger piensan en voz alta para organizar sus ideas, lo que se les ha dicho o han escuchado, para repasar una conversación que quieren entablar o un juego que desean realizar, o para sentirse seguros y acompañados por su propia voz. Mis padres, siempre le dicen a Lot que es mejor pensar en la mente.

Desde pequeño, Lot imagina historias relacionadas con sus programas favoritos y las reproduce como si de una actuación se tratara, con diálogos, movimientos e incluso el tono de voz de cada uno de sus personajes. No le gusta que lo interrumpen y parece muy feliz haciéndolo. Antes, yo insistía en jugar con él y participar en sus interpretaciones, entonces, Lot se negaba y yo terminaba enfadándome. Ahora, comprendo lo importantes que son para él sus momentos de escenificación y hasta disfruto de ellos observándolo, riendo y aplaudiendo. Lot, nunca piensa en voz alta, no lleva a cabo sus interpretaciones delante de otras personas. Claro que esto sucede desde hace algún tiempo, porque cuando era mucho más pequeño le traía sin cuidado lo que otros dijeran de él.

En sus juegos, Lot también crea mundos y personajes imaginarios con los que participa y distingue perfectamente que no son una situación real, sino un juego que crea con su imaginación y que le sirve para divertirse.

Cuando leí el libro de Miguel Dorado, "Otra forma de mirar" (2004) comprendí bastante bien el punto de vista tan fascinante y personal de su experiencia con los juegos imaginativos y la verbalización de pensamientos o pensar en voz alta. Para él, los juegos que crea con su imaginación le proporcionan felicidad y sabe distinguir lo real de lo imaginario, de hecho, Miguel dice que muchas personas recurren a las drogas o al alcohol para divertirse, y que para él esto no es necesario ya que se divierte mucho imaginando sus juguetes y empleándolos. Ahora, que es un chico mayor, es consciente de lo que

otros puedan pensar de él, por eso, prefiere jugar en su casa, pero esto, casi nunca lo advierten los niños pequeños.

- A veces, Lot interrumpe las conversaciones de otros.

Cuando hablo con otros niños, reconozco algunas señales que de alguna manera me indican cuando puedo empezar a hablar..., por ejemplo, si el niño que me está hablando hace una pausa, sé que ha llegado mi turno para hablar. Lot, no reconoce estas señales, por eso, puede interrumpir a otras personas que están hablando o conversando. Tampoco se da cuenta que esas personas se sentirán incómodas o molestas y que pensarán que es mal educado.

Creo que para Lot es duro tener que aprender tantas cosas que los demás niños aprendemos de forma natural, la verdad es, que siempre teme equivocarse y meter la pata y se esfuerza mucho para captar esas pequeñas señales que los demás reconocen sin ningún esfuerzo. También es duro que la gente siempre piense que es mal educado o engreído o que se comporta así porque le protegemos demasiado. Por el contrario, Lot es amable, cordial y sobre todo, honesto.

Cuando un niño con síndrome de asperger es muy pequeño es verdaderamente difícil enseñarle ciertas cosas, de todos modos, mi hermano siempre se fija en lo que yo hago y me imita, es decir, que aprende mucho guiándose por el comportamiento de otros niños. Ahora, sabe que no es correcto interrumpir a alguien cuando no ha acabado de hablar o cuando dos personas están hablando.

- Cuando lo que le digo no le interesa, Lot cambia el tema.

Si alguien me habla y cambio de tema bruscamente, no creo que le agrade, digamos que esa persona pensará que estoy siendo grosero o mal educado. Por eso, cuando un tema me incomoda o aburre, busco una forma disimulada de introducir otro tema o de cambiar de conversación. Los niños con síndrome de asperger no tienen esta habilidad, por eso, cuando la conversación les confunde o no saben qué responder a quien les habla, cambian la conversación bruscamente, Lot, necesita más tiempo que otros niños para pensar una respuesta y en el caso que no la sepa, decir simplemente "No lo sé".

En el colegio, si el profesor nos explica un tema sobre el que se siente confuso o que no comprende, mi hermano nunca lo dice, no pide aclaraciones ni una nueva explicación. A los niños como Lot, les cuesta admitir que no entienden algo o que se sienten confundidos, porque temen que otros niños se burlen de ellos o los crean poco listos.

- En ocasiones, cuando habla, Lot se acerca demasiado a las personas.

Cuando hablo con alguien, sé que no debo acercarme demasiado a su propio espacio. Esta es una norma de cortesía. Sin embargo, los niños con síndrome de asperger no se dan cuenta de las normas de cortesía, mejor dicho, no saben como deben de comportarse si es que alguien no se los enseña. Por eso, casi siempre invaden el espacio de las personas con quienes hablan. Todas estas cosas, siempre las aprenden a través de dibujos.

- Lot, tiene dificultades para atarse los cordones, correr, abrocharse una chaqueta o atrapar entre sus manos una pelota.

Los niños con síndrome de asperger tienen problemas de coordinación, esto significa que les cuesta mucho esfuerzo hacer cosas que a otros niños nos resultan fáciles y nada complicadas. Por eso, caminan o corren de forma peculiar. Ahora, Lot tiene la habilidad suficiente para vestirse, abotonarse, usar tijeras y atrapar entre sus manos una pelota. No obstante, para él sigue siendo complicado escribir o sostener un bolígrafo entre sus dedos, esto es causa de que escriba con lentitud o tenga una mala caligrafía.

Algunos profesores, pueden creer que los niños como Lot no hacen bien estas cosas por no ser autónomos, pero no es así. Las manos de mi hermano son especialmente blandas y da la impresión de no tener fuerza en ellas. Si lo observan bien, el movimiento de sus brazos no va en correspondencia con el de sus piernas, es decir, que van como descoordinados. A Lot, le costó mucho aprender a montar en bicicleta, pero se empeñó en hacerlo y lo consiguió, al principio, pasaba más tiempo en el suelo y se caía con frecuencia, ahora, va con su bici a todas partes.

Cuando nadie sabía que mi hermano tiene el síndrome de asperger, algunas personas podían pensar que no quería participar en deportes o actividades por pura cabezonería, pero no es así, sus problemas de coordinación no están ocasionados en falta de interés sino en la descoordinación que tienen sus movimientos.

- Cuando Lot está nervioso aletea las manos, hace gestos con la boca, carraspea o hace el mismo chillido que las gaviotas.

He leído que muchos niños con síndrome de asperger tienen desórdenes del movimiento. Algunos adultos creen que estos movimientos son manías o hábitos nerviosos e intentan corregirlos una y otra vez. Mi madre me contó que Marc Monfort, un logopeda Belga que vio a Lot una vez, le dijo que no es bueno corregir a mi hermano todo el día porque de hacerlo, su vida sería un infierno.

Creo que Marc Monfort lleva razón, antes, Lot aleteaba las manos y señalaba las cosas de una manera especial, pero un día dejó de hacerlo, siempre hace ruiditos y chilliditos, pero casi nunca delante de la gente, cuando está nervioso o triste carraspea y gesticula, y cuando se siente feliz hace el mismo chillido que las gaviotas.

- Lot, siempre desea comer lo mismo.

A los niños como Lot les gusta comer siempre lo mismo, algunas personas creen que por esto son caprichosos, pero se equivocan. En realidad, los niños con síndrome de asperger son sensibles a las texturas y sabores, sobre todo, si están mezclados. Lot, nunca come chucherías, creo que no le agrada que tengan demasiados colores..., también puede reconocer su marca favorita de leche de cualquier otra que no sea "Pascual", aún cuando cambies de envase sin que él lo vea..., si prueba varios vasos de leche, de inmediato sabe cual es la de su preferencia..., lo mismo sucede con los yogures..., sus preferidos son los 'Danone' y con las natillas que deben ser 'Danet'. Cuando era un bebé, podía reconocer el sabor de los potitos 'Nutriben' de cualquier otro, lo mismo sucede con los zumos. No es que mi hermano esté encaprichado en una marca determinada, sino más bien, que hay algo en esa marca que hace que la prefiera, como por ejemplo, su textura y sabor. Por ejemplo, los yogures nunca deben tener trocitos y la fruta no es algo que le agrade mucho, creo que por su aspecto, porque las compotas le encantan.

- Lot, odia que le corten el pelo.

Lot es muy sensible en algunas partes de su cuerpo, como en la cabeza, el cuello o los brazos. Nunca le ha gustado que le corten el pelo. Para mis padres, no fue fácil descubrir que sus rabietas estaban ocasionadas en la especial sensibilidad que Lot tiene en la cabeza y el cuello, igualmente, ignoraban el pánico que le produce el sonido de la maquinilla eléctrica con la que le cortaban el pelo. Todo se resolvió cuando mis padres encontraron un peluquero que le corta el pelo únicamente empleando las tijeras. Sin embargo, ahora que tiene diez años, ha conseguido controlar alguno de sus temores, digamos que vamos juntos a la peluquería..., primero me cortan el pelo a mi y luego a él, Así, por imitación y al ver que no pasa nada él acepta la situación con agrado.

- Lot, tiene miedo a los petardos y a algunos anuncios de televisión.

Tony Attwood, un especialista en el síndrome de asperger, dice en su libro que muchos niños con este síndrome tienen uno o varios sistemas sensoriales afectados, de esta manera, perciben las sensaciones ordinarias como insoportablemente intensas, Lot, tiene miedo de los petardos, si alguien le enseña uno aún cuando no vaya

a explotar se asusta terriblemente. También tiene miedo al sonido de los globos explotando, gritos, chillidos..., y a la música de fondo de algunos anuncios o dibujos animados..., antes, mi madre, se sentía muy mal cuando no sabía porqué mi hermano lloraba sin un motivo aparente, todo cambió cuando descubrieron que lo que ocasionaba su llanto era el miedo a ciertos sonidos..., otros niños con síndrome de asperger tienen miedo al ruido que producen algunos electrodomésticos como la secadora de pelo, el aspirador, la turmix..., o a herramientas de trabajo como el taladro, motosierras, radiales, etc.

Algunos adultos creen que castigar a Lot o forzarlo a escuchar como explotan un montón de petardos hará que pierda el miedo, pero no es así, porque sus temores no tienen nada que ver con ser un niño cabezota, caprichoso o ñoño, sino más bien a que percibe ciertos sonidos como insoportables, intolerables e intensos. Casi todos los niños con síndrome de asperger aprenden a controlar su tolerancia al sonido, pero no los bebés ni los que son muy pequeños, sobre todo si no hablan.

- Si tiene calor, Lot no se quita el abrigo.

Ahora, Lot ha aprendido que cuando tiene frío debe colocarse el abrigo y que cuando hace calor debe quitárselo. Estas son respuestas adecuadas que todos los niños tenemos... digamos que si sentimos frío, nos colocamos el abrigo sin que nadie nos diga nada..., pero esto no sucede con los niños con síndrome de asperger, ellos, no son conscientes de que se sienten muy mal por el frío y no se pondrán el abrigo hasta que alguien no se los diga. Lo mismo sucede si hace calor.

MI HERMANO TIENE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Capítulo IV

Autor: Luis Triguero Pérez-Egaña (12 años)

Antes, pensaba que mis padres quieren más a Lot mucho más de lo que me quieren a mí. Creo que lo hacía porque la mayor parte del tiempo están preocupados por él o le dedican una buena parte de su tiempo. Ahora sé, que mis sentimientos no deben avergonzarme y que me sentía así porque no sabía muy bien cuáles eran las dificultades de mi hermano y sobre todo, sus necesidades. Por ejemplo, Lot se distrae con facilidad, cualquier ruido hace que deje de centrarse en lo que está haciendo, especialmente si es un tema que no le interesa, como las matemáticas. Todos los niños con Síndrome de Asperger tienen problemas con las matemáticas..., esto se debe a que no asocian ideas y no entienden conceptos abstractos. Para Lot, es sencillo resolver una ecuación aritmética, pero cuando debe resolver un problema en el que hay varias ideas todo se complica..., igualmente, sus dificultades al escribir hacen que tarde bastante tiempo en terminar los deberes, así que mi madre debe ayudarle mucho más de lo que me ayudaba a mí cuando tenía su edad. Antes, esto me hacía sentir verdaderamente mal porque confundía las cosas... Una vez, mi madre me dijo que cuando me compra un pantalón debe ser exactamente de mi talla, si trae uno más grande no me quedará, lo mismo sucederá si trae uno más pequeño, por supuesto, no entendí lo que con ello quería decirme. Esto solo significa, que intenta ayudarnos de acuerdo a nuestras necesidades, pero que su cariño no tiene nada que ver con que Lot necesite mucho más ayuda y atención que yo.

Bueno, la verdad es, que ahora que tengo doce años me es más fácil comprender cosas que antes no comprendía y que me hacían sentir desplazado o celoso. Una de las cosas más difíciles de asumir para los hermanos de niños con síndrome de Asperger es que siempre nos da la impresión de que nuestros hermanos son tratados con más benevolencia. Esto me hacía enojar mucho porque creía que tener el síndrome de Asperger libraba a Lot de alguna que otra regañina. Creo que esto fue solo durante un tiempo, porque mis padres ahora actúan de la misma forma con ambos, digamos que mi hermano suele asustarse si mi madre grita, cuando lo hace, de inmediato empieza a gesticular y a hacer gestos con la boca o pestañea de forma intermitente, como lo hacen los semáforos cuando están estropeados. En el caso de que mi madre me chille, no es que me guste, en realidad, no me gusta nada, pero puedo entender o saber los motivos por los que me está regañando. De todos modos, sigue sin gustarme así que una vez, hablé con ella y le dije todo lo que sentía, ella me contestó que en ocasiones los padres también se

equivocan y que en lo sucesivo intentaría buscar una solución que no me hiciera sentir tan mal y no me refiero a que todas las madres chillan de vez en cuando, sino a que sentía que estaban siendo injustos conmigo con respecto a mi hermano. Es decir, que si ahora mis padres me regañan, lo hacen de la misma forma que hacen con Lot. Ambos tenemos las mismas normas y las mismas responsabilidades

Claro que cuando discuto con Lot o él conmigo o incluso peleamos por algo, (¿Quién no discute con su hermano?)..., la regañina es para ambos. Mis padres tienen por norma no interesarse en quien empieza la discusión o en quien la acaba, si peleamos, sabemos que nos regañarán a los dos.

Hace unos días, me tocaba el turno para jugar con la Game Boy , mi madre es algo tacaña y se niega a comprar dos, además dice que es importante que sepamos compartir...bueno, el problema fue que Lot se empeñó en que quería empezar a jugar. En ocasiones es bastante cabezón... se puso a llorar y eso me hizo sentir muy mal, así que le dije que le dejaba mi turno de inmediato, dejó de llorar..., pero mi madre dijo que no debía darle mi turno y que siguiera jugando..., otra vez Lot llorando..., entonces, mamá se sentó junto a él y le dijo que todas las personas debemos aguardar nuestro turno para hacer las cosas y que cuando ella va a comprar a la tienda, debe esperar a que atiendan a las personas que han llegado antes que ella, porque si no lo hace, esas personas podrían enfadarse muchísimo..., pero Lot erre que erre con que "La vida es dura" (frases que memoriza de la televisión y luego las aplica a situaciones en las que se identifica...de hecho, seguro que esa frase la escuchó en un momento en el cual el personaje que la dijo se sentía triste, y como Lot no sabe decir que se siente triste dice "La vida es dura" o también "Quiero dormir")..., claro que mamá no se dejó convencer y volvió a atacar diciéndole... ¿Cómo te sentirías tú si ahora te toca el turno para jugar y se lo dejo a Luis?"... - muy mal- respondió mi hermano.

- Entonces deja de llorar y ponte a hacer otra cosa hasta que tu hermano termine su turno..., después de un rato, Lot dejó de llorar, se levantó del sofá y fue a poner un video de Oliver y Benjuí.

En el caso de que cuando yo juego él quiera mirar, sabe que cuando él lo haga también deberá dejarme mirar. Lot, aprende las normas rápidamente y las aplica con absoluta honestidad, una de las cosas que más me sorprende de él es que nunca hace trampas, claro que a veces tengo que dejarle ganar para que no se sienta tan mal, sobre todo jugando al fútbol, pero últimamente ha mejorado mucho y mete unos balonazos bastante fuertes, eso sí, sabe de memoria casi todos los jugadores de fútbol que hay, a qué equipo pertenecen, la posición en la que juegan y el número que llevan. Lot tiene una memoria

extraordinaria..., he descubierto que si lo animas y motivas, puedes introducirlo en nuevos temas que despierten su interés, por ejemplo, lo del fútbol es nuevo, porque antes lo detestaba, y a pesar de que muchas veces no quiere jugar y si lo hace solo quiere ser portero, capta la atención de muchos niños por los conocimientos que tiene. Pero ya me he desviado otra vez del tema..., así que volviendo a la Game Boy... Por una parte, que mi madre hiciera ver a Lot que debe cumplir las mismas normas que cumplo yo, me hizo sentir muy bien, pero por otra, sé que a mi hermano le cuesta mucho entender ciertas cosas. Aunque mis padres dicen que si animamos a Lot a ser flexible poco a poco podrá ir adaptando su conducta, ya que posee una mente rígida. Hay términos muy complicados que tienen que ver con el autismo, por ejemplo, el de "Mente rígida", que significa que los niños con síndrome de asperger casi nunca se ponen en el lugar de otros, no porque sean insensibles, sino porque no entienden casi nada de las emociones de los demás e incluso de las suyas propias. Por eso, les es tan complicado resolver situaciones que otros niños resolvemos con facilidad o ceder ante cambios imprevistos o cambiar de planes... Por ejemplo, Lot solo quiere jugar al fútbol en el frontón que hay en el pueblo, así que en el caso de que esté ocupado por otros niños se enfada mucho y no quiere jugar en otro sitio, como la plaza. Sin embargo, si ve que yo lo hago y que no doy importancia a su enojo, se muestra más flexible y se pone a jugar conmigo.

Loti, casi nunca habla de las cosas que siente, para él, es sencillo hablar de sus pensamientos, pero no de sus sentimientos, en realidad, por sus gestos, es sencillo descubrir cómo se siente, pero quien no lo conoce nunca advierte cuándo está triste o se siente mal. Ahora, ha aprendido a identificar nuevas emociones, como la culpa y la vergüenza, creo que a medida que se haga mayor podrá adquirir nuevos conceptos que le permitan manejar mucho mejor el mundo emocional que es el que guía nuestra conducta. Desde hace algún tiempo, suele decirme lo mucho que me quiere y eso me hace sentir especial, sobre todo, porque no es frecuente que mi hermano diga frases así o que abraze a alguien voluntariamente, creo que la única persona a la que Lot abraza además de a mi, a la Tata y a mis padres es a Pilar Martín, ¡ah! me olvidaba de Don Manuel, el sacerdote del pueblo en el que vivimos y al que Lot admira tanto.

No es fácil crecer pensando que tus padres quieren más a tu hermano que a ti, pero es lo que mas de una vez suelen pensar los hermanos de niños con Síndrome de Asperger. Por eso quiero decirles que pensar así no tiene nada que ver con la realidad y que nuestros padres nos quieren lo mismo que a nuestros hermanos. Sin embargo, debemos de comprender..., ¿cómo se sentirían ellos en el caso de que fuéramos nosotros quienes tuviéramos el síndrome de Asperger? Mi hermano Lot tiene unas dificultades que yo no tengo, y por las que necesita mucho más ayuda que yo, digamos, que yo puedo hacer

mis deberes solo y el no, o que yo aprendí a distinguir lo que es correcto de lo que no sin que nadie me lo enseñara y él no. No soy de que mi hermano sea diferente, en realidad, nadie tiene la culpa de que lo sea, pero tampoco puedo olvidar o ignorar que sus necesidades están ahí y que si no recibe la ayuda que necesita mis padres le estarían fallando... Si fuera yo quien tiene el síndrome de asperger, estoy seguro de que mi hermano sería tan comprensivo como ahora intento ser yo. Por unos instantes cerremos los ojos y pensemos que somos nosotros quienes caminamos con las deportivas de pega pega de Lot..., no es nada fácil ser un niño con síndrome de asperger y tampoco es fácil ser un hermano de un niño con síndrome de asperger..., pero es mucho más complicado ser padres de ambos..., intentar complacernos a ambos, intentar que seamos felices ambos..., así que ahora estoy convencido de que mis padres nos quieren igualmente a los dos y que no debo sentirme resentido o celoso... Bueno, espero que otros niños que tienen hermanos con síndrome de asperger comprendan lo que intento decirles, y que no estén siempre enojados con sus padres por todas estas cosas..., o que culpen a sus hermanos con autismo de ser la causa de sus problemas. Culpar a otros de la forma en la que nos comportamos no es correcto, tampoco es correcto que siempre intentemos que otros nos comprendan solo por ser niños, pero que no comprendamos a nuestros padres y los muchos esfuerzos que deben hacer para procurar que todos sus hijos sean felices. Creo que Lot es más débil que yo, no en su fuerza, sino en las cosas que necesita hasta que llegue a ser un adulto y pueda desenvolverse en la vida con los suficientes recursos cuando mis padres no estén, creo que por eso, mis padres intentan hacer todo lo que pueden por conseguir su progreso.

MI HERMANO TIENE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Capítulo V

Autor: Luis Triguero Pérez-Egaña (12 años)

Una vez, Lot me dijo que no quiere ser diferente y eso me hizo sentir verdaderamente mal. Antes, no me gustaba hablar mucho del síndrome de Asperger, en realidad, creo que esto me pasaba porque tenía miedo de que lo mismo que le ocurría a Loti, me ocurriera a mí. Todo cambió cuando Pilar Martín, me dijo con claridad que yo no tengo el síndrome de Asperger..., saberlo, me ayudó a cambiar de actitud. Tener miedo es algo complicado, pero a los niños, casi nunca nos gusta decirlo, porque desde pequeños, nuestros padres nos dicen que debemos de ser valientes o machotes..., creo que en ocasiones es bueno no ser tan valiente y expresar lo que sientes con sinceridad y también creo que muchos hermanos de niños con síndrome de asperger evitan tocar el tema porque sienten miedo y no se atreven a decirlo. La sociedad impone cosas absurdas a los niños, por eso, creo que las cosas deberían cambiar.

Este curso, está siendo especialmente difícil tanto para mí como para Lot. No me resulta sencillo haber dejado una pequeña escuela rural para adaptarme a un instituto con demasiados niños..., me gustaría hacer más amigos y sobre todo, tener la facilidad y habilidad de hacerlos..., ser aceptado en el grupo es algo que me preocupa. Sobre todo, porque no soy la clase de chico que llama la atención, digamos, que no soy popular. Antes, no me gustaba leer porque mis padres siempre elegían para mí, libros que me aburrían mucho, claro que eso cambió cuando cayó en mis manos " *El código da Vinci* "... He leído casi todos los libros de *Dan Brown* y los de *Stephen King*, también me gustan mucho los de *Ken Follet*, la biografía de *John Nash* me pareció estupenda, también la casa de los espíritus y el curioso incidente del perro a la medianoche, que es un libro maravilloso en el que descubrí a un adolescente con síndrome de asperger de lo más fascinante. Mi favorito, sigue siendo "*El cazador de sueños*"..., que narra la historia de un chico con síndrome de Down y sus amigos. Bueno, en realidad me gusta leer toda clase de libros, aunque nunca lo digo (esta vez es una excepción), cuando dices cosas así, los adultos opinan que eres presuntuoso y que vas por ahí dándotelas de listillo..., y los niños piensan que eres tonto. Es extraño que en ocasiones me sienta avergonzado por cosas de las que otros se sienten orgullosos, pero es la realidad.

Para Lot, tampoco está siendo fácil adaptarse a tantos cambios: una nueva maestra, una nueva escuela (la anterior estaba en el ayuntamiento hasta que hicieron una nueva), y ningún otro niño de su edad con el que jugar, pero sé que esta es una nueva etapa..., así

que espero que para ambos el futuro sea mejor. Me gustaría conocer a otros hermanos de niños con síndrome de asperger, imagino que para ellos, tampoco es fácil adaptarse a que ciertas cosas sean diferentes. Sin embargo, creo que para mi, ser amigo de Lot hace más sencillo todo.

Hace poco leí el diario de Ana Frank... Ana, escribió su diario cuando tenía trece años y también tenía muchos problemas, como vivir escondida junto con su familia durante la ocupación Alemana en Holanda. Lo que más me impresionó de todo lo que Ana escribió en su diario, es que a pesar de todas sus dificultades, seguía creyendo que las cosas mejorarían. Por eso, ahora sé que cada quien tiene sus propias dificultades, incluso los niños. Claro que los adultos piensan que los niños no tenemos problemas y que todo en nuestras vidas debe ser normal y feliz, pero se equivocan. Algunos hermanos de niños con síndrome de asperger tienen problemas, por ejemplo, muchos se sienten culpables de lo que les ocurre a sus hermanos, otros se sienten incómodos por cómo se comportan sus hermanos, otros piensan que sus padres no les quieren lo mismo que a sus hermanos..., otros no quieren hablar del tema..., muchos padres saben que estos problemas existen y desean resolverlos, pero no se atreven a hablar de lo que ocurre con sinceridad y sin discutir o nunca tienen tiempo, o siempre están ocupados con sus propios problemas. Creo que en ocasiones, los padres piensan que solo ellos tienen problemas, pero no es verdad, los niños también los tenemos, sentimos miedo, angustia, confusión, malestar..., nos preocupa lo que puedan pensar nuestros amigos o la gente que nos rodea respecto a lo que le ocurre a nuestro hermano, nos molesta que nos miren de reojo y que hagan comentarios poco apropiados..., antes, me preocupaba mucho lo que mis amigos pudieran pensar de Lot, ahora, sé que mis verdaderos amigos nunca le rechazan y jamás se burlan de él, de ser así, creo que no serían verdaderos amigos. No pienso prescindir de la compañía de mi hermano solo porque otros no sepan comportarse con respeto y amabilidad. No es que vaya a todas partes con él, pero somos amigos y para mí, eso es primordial. Ser parte del grupo es algo que me inquieta, pero no tanto como para que otros me impongan condiciones. La amistad no tiene nada que ver con condiciones, sino más bien con compartir... No quiero que Lot vuelva a decir que no quiere ser diferente, porque todos lo somos..., ser diferente no es algo malo, ser diferente es algo de lo que nadie se debe avergonzar.

A Lot, no le gustan los cambios, para él, algo tan normal como que un profesor enferme y acuda otro en su reemplazo puede ser un verdadero problema. Es evidente que todas estas cosas nadie las sabe hasta que alguien te las explica o lees algún libro sobre el síndrome de asperger. Durante toda la primaria, tuvimos un profesor distinto cada curso, a mí, me resultó sencillo adaptarme a que cada

uno de ellos tenía una forma distinta de trabajar, sin embargo, esto no sucede con Lot. Cuando él empieza a adaptarse, el curso está a punto de finalizar y nuevamente el ciclo vuelve a empezar. Claro que es una suerte que Carmen y Ernesto lleven varios años trabajando con él..., ambos son especialistas y conocen muy bien a mi hermano, le enseñan muchas cosas y le ayudan a adquirir un buen número de habilidades sociales que él necesita para el futuro. Lot, les tiene mucho cariño y creo que cuando tenga que ir al instituto les echará de menos y siempre les recordará.

Una vez, nos trasladaron al pueblo vecino para una jornada de convivencia escolar. Desde luego, varios días antes de que esta se llevara a cabo, mi madre preparó a Lot anticipándole que todos iríamos al colegio vecino en un autobús. Mis padres, dicen que es importante anticipar a Lot cualquier cambio importante en su rutina habitual, porque de lo contrario, se siente confuso y con seguridad se negará a cooperar. Lot, no entiende los cambios, siempre sigue la misma rutina porque eso le hace sentir seguro. Por ejemplo; para ir y volver del colegio siempre debíamos hacerlo por el mismo camino, esto hacía que yo me enojara mucho, ya que mi hermano deseaba volver conmigo, pero no admitía que lo hiciéramos por otro camino que no fuera el habitual. Claro que yo no sabía que los cambios le asustan y que su negativa no se trataba solo de un capricho o de pura cabezonería. Ahora, Lot sabe que hay varios caminos distintos por los que puede volver del colegio y que puede emplear cualquiera de ellos, pero esto no lo entendía cuando era más pequeño..., pero volviendo a la jornada de convivencia... Aquel día, fuimos tranquilamente al pueblo vecino. En realidad y al regresar, estaba convencido de que mi hermano había pasado un día estupendo, no obstante, se veía nervioso, gesticulaba y lloraba sin motivo-. Entonces, mis padres me dijeron que a pesar de haberle preparado para el cambio, Lot tuvo que enfrentar una situación nueva con muchos más ruidos y muchos más niños. La siguiente jornada fue en diciembre..., hicimos una función navideña y cuando esta terminó tuvimos una merienda..., pero mientras comíamos, Lot desapareció. Después de un rato, lo encontré jugando solo en la arena que había extendida en la parte trasera del patio de la escuela..., no le dije nada, sé que en ocasiones, necesita pasar un tiempo a solas, sobre todo, cuando hay demasiados ruidos. Luego, volvió a reunirse con el grupo, pero solo como observador. La verdad es, que estaba mucho más interesado en regresar a casa que en disfrutar de la merienda, ya que en el intercambio de regalos, otro niño le había obsequiado unos tractores en miniatura.

También es frecuente que cuando a Lot algo le sale mal, se enoje mucho, digamos que nunca dice lo que le ocurre o porqué está molesto, en vez de esto, se pone a relatar cosas que le molestaron hace mucho tiempo, como por ejemplo: que en cuarto curso había un

niño que siempre se estaba metiendo con él y haciéndole de rabiar. Creo que para él, aun sigue siendo complicado todo aquello que tenga que ver con expresar sus emociones..., sin embargo, poco a poco lo va consiguiendo y eso es muy importante para todos nosotros.

En conclusión, creo que ser diferente es un problema si lo asumes de forma negativa..., aunque creo que ser siempre negativo si es un verdadero problema..., Lot y yo tenemos dos gatos, uno de ellos es inquieto y siempre está haciendo travesuras, el otro, muy por el contrario, es calmado, y no le gusta mucho jugar, así que mi hermano suele decir que es un gato *aspie*, para él, es maravilloso tener el único gato *aspie* del mundo. Espero, que en el futuro todas las personas seamos mucho más comprensivas y que no estemos dando el tostón con cosas que siempre decimos, pero que nunca hacemos..., creo que esta es una de las cosas más fascinantes de los niños con síndrome de asperger y de las que quienes no lo somos, deberíamos de aprender, hay muchas cosas que podemos aprender de ellos, como por ejemplo, que siempre son sinceros, honestos y no hacen trampas.

Creo que ahora comprendo mejor lo que *Ana Frank* escribió en su diario respecto a la bondad, ella, murió a los quince años, pero siempre siguió creyendo que la crueldad no tenía sentido y nunca perdió la esperanza de que el futuro fuera mejor.

===== FIN =====