

FEDERACIÓ ESPECTRE AUTISTA - ASPERGER DE CATALUNYA

EL ASPERGER EN FEMENINO

COMO PROMOVER LA INDEPENDENCIA DE
MUJERES DIAGNOSTICADAS DE SÍNDROME DE
ASPERGER

TRADUCCIÓN DEL LIBRO EMPOWERING FEMALES WITH ASPERGER SYNDROME DE
RUDY SIMONE. PRÓLOGO DE LIANE HOLLIDAY WILLEY.

2013

PRÓLOGO	(p.5)
INTRODUCCIÓN	(p.7)
CAPÍTULO 1	
Imaginación, auto aprendizaje de la lectura, habilidades de “sabio” e intereses inusuales.	(p.11)
CAPÍTULO 2	
El porqué de que las chicas inteligentes odien a veces la escuela.	(p.17)
CAPÍTULO 3	
Sobrecarga sensorial.	(p.23)
CAPÍTULO 4	
Auto estimulación y lo que hacemos cuando estamos felices.	(p.29)
CAPÍTULO 5	
Acerca de la crítica y de interiorizar la culpa.	(p.35)
CAPÍTULO 6	
Distribución de roles en función del sexo e identidad.	(p41)
CAPÍTULO 7	
Pubertad y mutismo.	(p.45)
CAPÍTULO 8	
Atracción, citas amorosas, relaciones y sexo.	(p.53)
CAPÍTULO 9	
Relaciones de amistad y socialización.	(p.64)
CAPÍTULO 10	
Estudios superiores.	(p.72)
CAPÍTULO 11	
Empleo y carrera.	(p.79)

CAPÍTULO 12

Matrimonio y vida en común. (p.86)

CAPÍTULO 13

Tener hijos. (p.92)

CAPÍTULO 14

**Rituales y rutinas, pensamiento lógico y comprensión literal, habla franca y empatía.
Cuando los otros no te entienden. (p.99)**

CAPÍTULO 15

Diagnóstico, errores de diagnóstico y medicación. (p.107)

Capítulo 16

Derrumbes emocionales, trastorno por estrés post traumático y medicación. (p.112)

CAPÍTULO 17

Los arrebatos de cólera. (p.121)

CAPÍTULO 18

Romper los lazos. (p.127)

CAPÍTULO 19

Problemas gástricos y autismo. (p.132)

CAPÍTULO 20

Autismo y envejecimiento. (p.136)

CAPÍTULO 21

Síndrome de Asperger: ¿discapacidad o don?

Consejos de Aspergirls para Aspergirls. (p.140)

HERRAMIENTAS ADICIONALES PARA LOS PADRES

CAPÍTULO 22

Acepten a su Aspergirl tal como es, denle confianza en sí misma además del amor y del apoyo que necesita y ayúdenla a saber apreciar a las otras personas. (p.145)

CAPÍTULO 23

Reflexiones y consejos de padres de Aspergirls. (p.149)

ANEXOS

Anexo 1

Lista de las características de las mujeres con Asperger. (p.152)

Anexo 2

Resumen de las principales diferencias hombre/mujer. (p.155)

TERMINOLOGIA (p. 156)

PRÓLOGO

No fue hasta que mi hija fue diagnosticada que yo misma recibí el diagnóstico de Síndrome de Asperger (SA). De esto hace unos 15 años. Por aquél entonces pocas personas a mi alrededor habían oído hablar de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y aún menos del SA. Felizmente las cosas han cambiado. En nuestros días, imagino que todos aquellos que se interesan mínimamente por el comportamiento humano y la actualidad han oído hablar de Hans Asperger y de sus pacientes con un perfil autista y que tenían en común un grave desconocimiento de la comunicación no verbal, una gran dificultad de interacción con sus pares, intereses restringidos pero de una gran intensidad (y sin embargo con un CI a menudo por encima de la media), fuertes capacidades verbales y con una habilidad fuera de lo común en recordar detalles y hechos triviales. El SA es muy popular en los medios de comunicación. Se habla de él por todas partes, ya sea en la alfombra roja de Hollywood o en los sectores escolares más abandonados donde se alimentan los debates sobre la educación adaptada. Introduzca el término en Google y comprenderá lo que quiero decir. Aunque sea estimulante entre los que tenemos SA beneficiarnos de toda esta atención muchos no han recibido diagnóstico oficial, me refiero aquí a aquellos individuos que no han recibido el cromosoma Y.

Las personas del sexo femenino ya se trate de niñas, jóvenes o mujeres adultas continúan escapando al radar del diagnóstico apropiado y se encuentran con diagnósticos inapropiados como neurosis, esquizofrenia, trastorno obsesivo compulsivo, trastornos de la personalidad, trastorno oposicionista desafiante, problemas de ansiedad, o fobia social entre otros diagnósticos corrientes que reciben las mujeres pasada una cierta edad, quienes luchan para dar un sentido al mundo que las rodea, a la sociedad, a sus rituales de relación y podría seguir... No es que estos diagnósticos no sean pertinentes. De hecho las posibilidades que tiene una mujer de recibir un diagnóstico comórbido son elevadas dado el código genético. Pero el problema radica en que muchos consejeros y médicos son incapaces de distinguir el SA del resto de trastornos. Entonces ¿por qué el diagnóstico de SA es propio del hombre? ¿Por qué los investigadores afirman que el SA afecta entre 3 y 4 veces más a varones que a mujeres a pesar de todos los esfuerzos implementados por psicólogos expertos en el tema como Tony Attwood, Judith Gould y Lorna Wing con el propósito de evolucionar las mentalidades de la etapa “el SA no concierne a las mujeres” a la de “cómo reconocer el SA en la mujer?”. Pienso que hay una razón clara a todo ello. Pocas mujeres con SA se aventuran a emitir la hipótesis que ellas puedan ser Aspis ya que, a pesar de que muchos de nosotros decimos lo contrario, un diagnóstico de cualquier tipo está acompañado por una procesión de estereotipos y de prejuicios. En otras palabras, es extremadamente difícil revelar al mundo que usted es un pez fuera del agua, fracasada en una sociedad donde se siente fuera de lugar.

Me admiro cada vez que una mujer con un trastorno dentro del espectro autista comparte su experiencia. Se lo agradezco. Y me tranquiliza saber que día tras día, un número cada vez mayor de Aspis participan en foros de internet, se unen a pequeños grupos de debate o a círculos de amistad buscando consejos gracias a los cuales sean más capaces de navegar más a gusto en el mundo de los neurotípicos (NT). Quizá individualmente no seamos escuchadas, pero sí lo es la voz colectiva de mujeres dispuestas a compartir. Estas mujeres constituyen un coro elocuente que no puede ser ignorado. El libro de Rudy Simone, “ASPERGIRLS” (Asperger en femenino) tiene un papel importante que desempeñar en este coro donde actuará como

catalizador para alentar a los pensadores a darse cuenta de que efectivamente un número considerable de mujeres sufren el Síndrome de Asperger.

El libro de Rudy Simone es a la vez unas memorias, un reportaje de investigación y un manual para comprender el SA. Está escrito en un estilo conmovedor y a la vez informal y ofrece una gran cantidad de información para todos aquellos interesados en el tema. Añada a ello la frescura y el realismo con los que Rudy Simone es capaz de expresar lo que es la vida de una mujer con síndrome de Asperger y usted obtendrá un gran libro. Los bellos relatos son ciertamente agradables para la mente pero también para las almas que desean tener una comprensión de las cosas nuevas, las cosas diferentes y las cosas que vale la pena que sean apreciadas.

Me identifiqué en todo lo que se expresa en este libro. Cada página me acercaba más a mis propias sensaciones al tiempo que subrayaba frases y marcaba páginas con el propósito de compartir todas estas cosas con otra gente. La lectura de todos los testimonios reunidos en la obra de Rudy me ha conmovido. Las personas con trastornos del espectro autista son los más indicados para describir su viaje en este mundo aparte, aunque aprecien sinceramente y tengan un gran respeto por los expertos en la materia. Son inestimables todas las experiencias que han compartido estas mujeres y que han ayudado a la redacción de este libro. Rudy Simone hace un gran trabajo incorporando las palabras de otros a sus propios pensamientos mientras da asesoramiento para abrirse y apreciar la vida.

Simone inventa una nueva palabra en su libro: "Aspergirl", es el nombre que Rudy da a las mujeres con Asperger. Me gusta. Mi hija me dijo que el nombre le evocaba la idea de un súper héroe. Personalmente me conviene perfectamente igual que para Rudy Simone. Según mi opinión cualquiera que haya leído el libro no podrá negar que las mujeres que logran superar los desafíos del SA son grandes y heroicas. Pero como todos los héroes las mujeres con SA deben afrontar su lote de criptonita. Simone expone estos venenos uno por uno. Acoso escolar, amor propio, crisis de ansiedad, colapsos emocionales, sexo, culpabilidad... y la lista sigue. Pero Rudy siempre aporta su punto de vista que resulta ser de gran ayuda para tratar de contrarrestar las múltiples caídas en el camino. Para lograrlo, propone ideas y se muestra muy positiva dando al lector la energía necesaria que le ayudará a identificar y avanzar con la cabeza alta y el ánimo sereno.

Siempre es emocionante descubrir libros recientemente publicados pero sólo unos pocos se abren camino. El Asperger en femenino es uno de ellos.

Liane Holliday Willey

Doctora en educación.

INTRODUCCIÓN

Las mujeres con un trastorno del espectro autista se encuentran en una subcultura, la cual a su vez forma parte de una subcultura. Nuestras peculiaridades, nuestras dificultades, nuestras costumbres, nuestras características y nuestros puntos de vista son más o menos similares a los de los hombres con algún extra que nos es propio. No es que el síndrome de Asperger se presente de diferente manera en las niñas y en las mujeres, simplemente es percibido como algo diferente, lo que hace que la mayoría de las veces pase desapercibido.

Cuando examino los escritos de mujeres con Asperger tales como Liane Holliday Willey, Donna Williams o Mary Newport y llego a reconocermé en sus vivencias me produce una gran emoción. Es la primera vez que me sucede una cosa así pues nunca antes pude identificarme a mis compañeras de clase, a mis pares y mucho menos tal como se representa a la mujer hoy en día en los medios de comunicación. Tampoco me reconozco en la presentación de niños autistas profundamente afectados cuyas dificultades son mucho mayores que las que yo haya podido encontrar. Y aquí radica el punto crucial del SA, los desafíos a los que nos enfrentamos, aunque son reales, no son siempre evidentes a los ojos de los demás, de manera que nuestro comportamiento no es necesariamente comprendido.

A veces se oye decir de personas con síndrome de Asperger que tienen una competencia académica. En mi caso si acaso tengo alguna habilidad particular, sería la de visualizar las estructuras y las relaciones que vinculan conceptos dispares. Mientras que algunos de los temas tratados en este libro pueden parecer cogidos al azar por alguien no entendido en la materia, las mujeres con SA que lean el libro me podrán comprender. Se trata de problemas que nos afectan a la mayoría, por no decir a todas; de alguna manera son los lazos que nos unen.

Depresión, problemas sensoriales, dificultades profesionales y de relación son manifestaciones del SA. Pero hay otros problemas específicos de mi experiencia que han modelado mi personalidad y tenía curiosidad en saber si otras mujeres con SA habían tenido una visión similar. Así que puse preguntas del tipo:

- ¿Puede ser que sus problemas sensoriales hayan influenciado de alguna manera en la elección de su pareja?
- ¿Se siente bien en las relaciones sexuales?
- ¿Qué piensa acerca de la distribución de roles en función del sexo?
- ¿La maternidad?
- ¿Siente alguna culpabilidad a causa de su SA?
- ¿A qué se deben sus colapsos emocionales y cómo los vive? ¿Cree que es posible ponerles fin antes de que ocurran?
- ¿Cuántos diagnósticos erróneos ha recibido antes de llegar al síndrome de Asperger?

Se trata de elementos que tanto han modelado mi vida que para otros observadores que buscan información son ideas que no les vendrían a la cabeza. Y sin embargo creo que son característicos del síndrome de Asperger en las mujeres. Aun si los hombres con SA comparten la mayoría de las características que nos definen, pienso que sus manifestaciones y la manera como las viven son diferentes. Por ejemplo, sabemos que a los hombres con SA les gusta llevar

ropa con la que se sienten cómodos y no es extraño que descubran probablemente en comercios de segunda mano la prenda que les de esta sensación de confort que solo puede proporcionar una prenda ya usada. Pero en el caso de las mujeres, esta tendencia se caracteriza por un estilo de ropa inspirado en el de las adolescentes, un maquillaje ligero o incluso inexistente y un simple corte de pelo. Las personas con SA pueden tener una apariencia androginia que se traducirá en los hombres en una mayor suavidad y en una tendencia a ser independientes y a manejar útiles eléctricos en las mujeres.

El interés de este libro radica en presentar las diferencias sutiles que existen entre hombres y mujeres con trastornos del espectro autista. Pero también ayudará a poner de relieve las diferencias entre una mujer Asperger y una que no sufre trastornos autistas, es decir, una mujer neurotípica. Podemos tener objetivos similares pero en el caso de la mujer neurotípica, por sus habilidades se podrá dedicar a un grupo social mucho más amplio. La mujer Asperger, por necesidad, por no tener más remedio o por elección dispone de más tiempo para consagrarse a su vida interior y a sus objetivos. Hasta ahora, la probabilidad de que alcancemos los objetivos que nos hemos fijado no es mayor, dado el hecho de que no tenemos las habilidades sociales necesarias para poder subir la escalera del éxito en nuestro campo de elección.

Las mujeres con Asperger buscan siempre un propósito y una finalidad, cosas que en este mundo donde todo es aparente, caótico y confuso son difíciles de encontrar. Así que creamos un universo propio donde entregarnos a nuestras ocupaciones, llevando una vida reclusa sin participar en nuestras relaciones con los demás en todo lo que podríamos o lo que nos gustaría. Detrás de los escenarios de la vida de ermitaño y de todas esas horas consagradas a múltiples tareas y aficiones podríamos llegar a convertirnos en personas desconfiadas y cerrarnos a la belleza de la vida... y a la complicidad de la vida de pareja. A mi entender las mujeres con Asperger constituyen una subcultura. Por lo cual animo a un intercambio cultural. Se trata de enseñar a las chicas con trastornos del espectro autista a interactuar un poco más con los demás para llegar en sus vidas a la cúspide de su potencial. En cambio las neurotípicas deben entender que la mujer con Asperger tiene mucho que ofrecer y que su profundidad y sus talentos son de un gran valor. Es más, deben comprender que sus excentricidades y peculiaridades deben ser no solamente toleradas sino también aceptadas sin reservas. En el momento de la redacción de este libro, los trastornos del espectro autista afectan aproximadamente a 1 niño/a sobre 100. Nunca llegaremos a conocer el número de adultos implicados pero sin lugar a dudas es mucho mayor de lo que los últimos estudios muestran, sencillamente porque el síndrome de Asperger no está suficientemente entendido para ser reconocido. Según las estadísticas se cuenta 1 niña con SA por cada 4 niños, pero ciertos expertos como Tony Attwood cuestionan esta relación oficial. En mi opinión hay tantas mujeres como hombres con SA sólo que resulta más difícil identificarlas.

Todos los autistas no se identifican en la infancia, y muchas mujeres pasarían desapercibidas si no fuera porque tienen uno o más hijos con trastorno del espectro autista. En tal caso, el médico lleva a cabo investigaciones sobre los padres para determinar un posible origen genético.

Dos razones pueden explicar el aumento en las cifras:

- Mayor sensibilidad en el diagnóstico.
- Un incremento real en el número de personas con trastornos del espectro autista.

Y yo propondría una tercera razón:

- Un alto nivel de estrés debido a la vida moderna que llevamos, añadido a darle demasiada importancia al hecho de mostrarse seguro en situaciones sociales ha conducido a que nosotros, los autistas, sintamos nuestras diferencias de una manera flagrante. Esto nos ha impulsado a buscar respuestas, ya sea en internet o en libros conduciéndonos al diagnóstico.

Tener un diagnóstico de autismo durante la adolescencia ya es algo que cuesta de aceptar pero recibir ese mismo diagnóstico a la edad de 40 o 50 años significa pasar en revista toda nuestra vida y ver cada acontecimiento a la luz de esta nueva perspectiva . Cada incidente, cada momento será escudriñado a la luz de esta nueva lente. Sería como ponernos un nuevo par de lentes habiendo pasado toda nuestra vida en las tinieblas. Evidentemente más tardío es el diagnóstico, más arduo es el trabajo de recordar el pasado y mayores serán los estragos sobre el humor, la psique y las relaciones con los demás en algunos casos, difíciles de reparar.

He aquí las diferentes etapas que debemos atravesar en tanto que adultos de diferentes edades en el momento en que recibimos el diagnóstico de síndrome de asperger:

- Concienciación: descubrimos la existencia del síndrome de Asperger y la información relativa a él nos hace comprender. Sin embargo no lo entendemos inmediatamente, por resistencia o por negación.
- Revelación: finalmente comprendemos que estamos aquejados del síndrome de Asperger y este nuevo conocimiento sobre nosotros mismos es irreversible. Y la bombilla se nos enciende.
- Confirmación: el SA trae consigo muchas explicaciones a una vida que a menudo no parece tener ningún sentido. Estas aclaraciones no incluyen un momento determinado sino un conjunto de eventos que hemos vivido durante años o toda nuestra vida.
- Alivio: por fin puedo descansar de mi carga. Antes del diagnóstico no conocemos la naturaleza de esta carga, lo que sí sabemos es que los otros no llevan un peso semejante.
- Ansiedad: ¿qué será de mi futuro y de mis posibilidades?
- Enfado: por toda la culpa que podemos sentir y por los diagnósticos erróneos que hayamos recibido o nos hayamos adjudicado nosotras mismas. Queda la esperanza de que podamos entender el resto de nuestras vidas.
- Aceptación / plenitud: somos plenamente conscientes de nuestras fortalezas y nuestras debilidades y hacemos un buen uso de ellas.

Pero ¿qué pasa después del diagnóstico? ¿Cómo será el camino que nos permita crecer con el SA? Las mujeres con SA con las que he podido hablar me han dicho que han obtenido la mayor parte de la información de la comunidad Asperger a través de foros que cuentan con una mayoría de hombres.

En los foros destinados a mujeres parece ser que se encuentran más preguntas que respuestas. Las mujeres con Asperger tienen un montón de dificultades y de características y muy pocos recursos disponibles.

La primera gran esperanza que valoro en cuanto a este libro es ayudar a otras mujeres a ser reconocidas, sin estigmas incluso estimadas. Un cambio ya ha sido efectuado y hasta se habla del orgullo de ser Asperger. No soy de ninguna manera la primera en decir que el Asperger es un don en sí mismo.

Mi segunda esperanza es la de ayudar a las mujeres con Asperger a vencer la depresión que es nuestro enemigo más tenaz. Porque si bien es el combustible de nuestras pasiones, también es la que destruye nuestros esfuerzos. Toma la forma de un enemigo invisible y furtivo, lo que la hace más difícil de tratar. Se nos acerca de puntillas, nos ataca por sorpresa y captura nuestro tiempo y nuestra energía.

Finalmente tengo la esperanza de ofrecer ayuda a los profesionales para que aprendan a detectar los signos del SA en la mujer. Poner término, preferiblemente antes de que comience, la larga sucesión, tan tediosa como estéril, de diagnósticos erróneos perdiendo un tiempo valioso y una energía considerable a profesionales y pacientes. Ya que cabe el riesgo de que la confianza que habíamos depositado hasta entonces en los médicos, sobre todo en los de familia así como a otros profesionales de la salud mental llegue a evaporarse.

Abogados, psicólogos, médicos y educadores trabajan juntos en el tema del síndrome de Asperger con el fin de examinar las posibles terapias y desarrollar herramientas que podamos utilizar. Pero todavía queda un largo camino que recorrer en lo que respecta al SA en mujeres. Las mujeres con Asperger somos verdaderas autoridades en la materia. Para escribir este libro he consultado sobre todo con mujeres de 20, 30, 40 o 50 años con autismo de alto funcionamiento así como a algunas madres muy observadoras. Sólo he solicitado a una adolescente. Este libro abordará las situaciones y aspectos del SA a los que nos enfrentamos todos los días. También mostrará nuestras diversas maneras de hacerle frente. Espero que aprendamos las unas de las otras y ayudemos a los profesionales en su labor.

CAPÍTULO 1

Imaginación, auto aprendizaje de la lectura, habilidades de sabio e intereses inusuales.

Todos sabemos que los individuos con síndrome de Asperger tienen una gran sed de conocimiento. Pero ¿por qué razón? Además de permitir que nuestros pensamientos sean anclados, nos da una identidad y nunca escapa a nuestro control. No nos es necesario seducirlo, ni invitarlo a comer, ni siquiera impresionarlo. Le hacemos absolutamente todo lo que queremos.

Nuestra voracidad por él es tan grande que se nos hace difícil esperar llegar a la escuela para poder empezar a leer. No queremos, ni esperamos que en nuestra primera lección de música se nos dé a tocar ese instrumento mágico que nos parece encantador, escondido en un rincón. Y a menudo no es necesario.

“Aprendí a leer gracias a una emisión de karaoke que veía en la tele. Un día abrí el libro < El gato en el sombrero > y conseguí leer las palabras. De repente todas tenían un sentido.”

(Widders)

Mi propio modo de aprendizaje de la lectura fue lógico y rápido. Recuerdo haber pedido a mi madre que me enseñara el abecedario y dado que < A correspondía a Avión, B a Barco > etc, de este modo aprendí el sonido de cada una de las letras. Una vez terminó de mostrarme el abecedario unos minutos más tarde, cogí un libro y fui capaz de leerlo. La mayoría de mujeres con Asperger que he entrevistado tuvieron experiencias similares en el aprendizaje de las matemáticas, la música y el dibujo.

“Soy experta en mecánica espacial. Mi cerebro y el CAD (diseño asistido por ordenador) están unidos. Soy capaz de diseñar circuitos electrónicos y construir máquinas a partir de cero y sin ningún contexto específico. “

(Andi)

Estas habilidades se estabilizan con los años. Creo que esta habilidad que algunas niñas con Asperger tienen en la lectura (hiperlexia)¹ les da una madurez intelectual que puede sugerir la misma madurez emocional. El autismo queda entonces disimulado tras unos déficits ocultos.

Hay algunas mujeres con Asperger que pierden el interés en el lenguaje, y evidentemente algunas de entre nosotras se enfrentan a dificultades de aprendizaje como la dislexia. Pero ya seamos visuales o auditivas, que tengamos dificultades o no de aprendizaje, adquirimos la mayor parte de nuestro conocimiento de forma autodidacta durante toda nuestra vida, incluso si seguimos estudios en la universidad. Nos gusta aprender por nosotras mismas las cosas que nos interesan, no solo por nuestra falta de paciencia sino porque tenemos nuestros propios métodos que nos permiten absorberlas y comprenderlas. Pude ser que no entendamos las cosas cuando se nos enseña en forma oral por otra persona y que tengamos una forma particular de asimilarlo por nosotras mismas.

“Adquirí muchos de mis conocimientos por mí misma. En la escuela tenía la capacidad de aprender rápidamente pero a pesar de ello mis resultados fueron bajos debido a la dislexia y me rechazaron. Aprendí estadística, química, costura, bordado y soldadura de manera autodidacta.”

(Sam)

Algunas personas como el autor Bill Stillman (2006) piensan que los niños autistas tienen una <relación con Dios>. Según él, sus déficits son compensados por una mayor consciencia espiritual que les da acceso al conocimiento y al talento. Según los expertos las personas con síndrome de Asperger tienen un CI superior a la media y sin embargo no es la inteligencia práctica la que nos caracteriza. En la infancia no es raro que se nos califique de *pequeñas profesoras*, pero a medida que crecemos nos parecemos más a *profesoras distraídas*. Se ha demostrado recientemente que la *inteligencia o razonamiento fluido* (= capacidad para el pensamiento lógico que permite resolver problemas en situaciones nuevas independientemente del conocimiento adquirido) de los niños con síndrome de Asperger es más alta que en los niños neurotípicos (Hayashi et al. 2008). Puesto que nuestra *inteligencia cristalizada* (= aplicación a la situación actual de la acumulación de experiencias pasadas) no es más elevada que la de los niños neurotípicos, esto puede explicar porqué < sabemos > hacer cosas como resolver un complejo problema de matemáticas antes de que se nos enseñe como hacerlo o poder desarrollar equipos electrónicos.

“Puedo reparar o producir cosas, incluyendo electrodomésticos o ropa después de haberlo visto una sola vez.”

(Dame Kev)

No estoy diciendo que todas seamos inteligentes. Si usted es una mujer con Asperger sin pasiones o talentos especiales, no es la única.

“Estoy muy incómoda cuando los defensores de los Aspis formulan el mítico argumento de que TODOS los individuos con síndrome de Asperger son súper inteligentes especializados en ciencia y matemáticas y que pertenecen a una raza superior, con el pretexto de que nos dejen en paz. Como Aspi que no tiene ninguno de estos talentos tengo la impresión de fallar doblemente. Soy incapaz de ser normal y tampoco puedo ser Aspie.”

(Polly)

Muchas razones pueden explicar el porqué algunos tienen dificultades de aprendizaje. Entre estas razones podemos identificar los problemas de procesamiento sensorial y una propensión a encerrarse en sí mismos cuando están sometidos a presión o en caso de entrar en contacto con los demás. La dislexia², la dispraxia³ y el mutismo selectivo⁴ pueden contribuir en que una chica inteligente sea mal percibida.

“Vivía en mi deliciosa pequeña burbuja. Prácticamente no prestaba atención a lo que sucedía a mí alrededor. No era capaz de leer en voz alta (mutismo selectivo), hasta tal punto que los profesores estaban convencidos de que yo no sabía leer, por lo tanto me animaban a la lectura de libros de un nivel más bajo los cuales me aburrían tanto que me vi obligada a leer

libros en secreto adaptados a mi edad en la clase o en la biblioteca. Más me valía que no me sorprendieran leyendo uno de mis libros de contrabando, en cuyo caso podía tener problemas.”

(Widders)

“Yo no estaba en educación especial, pero todo el mundo pensaba que era estúpida. Constantemente debía probar mis capacidades, aunque la mayoría del tiempo era invisible.”

(Ann Marie)

El que no entendamos las cosas del mismo modo que los demás no nos plantea un problema en la universidad ya que normalmente desarrollamos nuestro propio método de trabajo. Sin embargo en situaciones sociales la misma tendencia se manifiesta de diferente manera. No siempre es posible imponer a los demás nuestras reglas y prioridades. No podemos llevar a cabo una investigación sobre las personas en nuestras conversaciones cotidianas igual que hacemos cuando buscamos información en los libros. De jóvenes puede suceder que hagamos sentir incómodo a nuestro interlocutor haciéndole demasiadas preguntas. Si fuéramos capaces de marcar la pauta estaríamos más cómodas, pero teniendo en cuenta que eso es imposible para nosotras, nos cerramos. Esto se hace más evidente durante la adolescencia cuando la igualdad es de considerable importancia. (Volveremos a hablar de ello en el capítulo 9).

A menudo se dice que las personas con síndrome de Asperger tienen poca imaginación y no participan en juegos imaginativos durante la infancia. Creo que esta afirmación no es correcta y puede ser un obstáculo importante en la identificación de personas con SA dotados con una imaginación muy viva. No es porque nos gusta organizar nuestros lápices en función de su color o clasificar nuestros juguetes por orden alfabético que no tengamos la intención de utilizarlos. Simplemente que las historias que inventaba eran mucho más interesantes que en las que actuaban mis muñecas, esas piezas de plástico duro e incierto. Las mujeres diagnosticadas con Asperger a las que he entrevistado poseen diferentes grados de creatividad y de imaginación que van de *cero a extremadamente fértil*. Parece ser que empezamos imitando lo que admiramos y algunas se quedan en ese estadio llegando a ser grandes imitadoras.

“Soy capaz de recordar una pieza musical íntegramente después de haberla escuchado una o dos veces. Empecé a tocar el violín cuando tenía cinco años y sólo toqué de oído durante años. Bastaba con que el profesor interpretara la pieza que se suponía que yo debía aprender para que yo fuera capaz de interpretársela al instante. Sólo me faltaba perfeccionar la técnica.”

(Heather)

Deme un bolígrafo y me convierto en una verdadera fotocopiadora humana.

(Branle)

Otras han hecho sus propias obras.

“Mis piezas para concierto eran interpretadas en toda Europa cuando tan sólo contaba con 14 años. “

(Kylli)

Yo sola adquirí mis habilidades en pintura. Todo lo que he aprendido fue el resultado de investigación, estudios y lecturas personales. Solo hago eso.

(Camila Canally artista Australiana ganadora del Premio artístico Waverly)

Otra razón por la que pasamos desapercibidas en cuanto se refiere al diagnóstico de autismo es que nuestras obsesiones corresponden a cosas en las que la mayoría de las chicas se interesan, a saber, los libros, la música el arte y los animales. Pero es el entusiasmo con el que las apreciamos, así como la pasión que nos inspiran hace que las pongamos en un lugar más allá de lo común. Aunque me tomó varios años antes de escribir historias originales, canciones y ensayos, leí como si mi vida dependiera de ello. Fingía estar enferma para quedarme en casa leyendo. Traía algo de comer a mi habitación porque sabía que yo misma no me permitiría hacer ninguna pausa. Hubiera hecho pis en mi habitación si hubiera podido, para no interrumpir mi lectura.

¿Por qué tanta intensidad por la lectura (o el juego, o el dibujo, etc?). Nosotras queremos llenar nuestra mente de conocimiento del mismo modo que los demás quieren llenar su cuerpo de alimento. La información reemplaza la confusión que muchas de nosotras sentimos en cualquier interacción con los demás. Podemos focalizarnos, lejos de todos los estímulos externos, ya sean en casa, en la escuela, en la tienda, etc. Controlamos plenamente lo que queremos integrar, lo cual no es el caso con las personas, que son tan imprevisibles como incontrolables. (Incluso aquellas que se encuentran en su propia burbuja, que no leen o que no parece que se interesen en el mundo que las rodea, pueden tener un mundo interior de tal riqueza que no sientan la necesidad de acercarse a otros).

La información llena un vacío dado que cuando somos jóvenes parece que carezcamos de identidad. Sentimos una especie de afán en aprender y crear, pero no se puede crear nada si no se tiene una comprensión suficientemente profunda de lo que ya existe. En el libro de Temple Grandin <Pensar en imágenes>, ella dice que aprendió a dibujar copiando exactamente los dibujos de otro diseñador. Muy pronto empezó a crear sus propias obras muy complejas además, sin ningún tipo de formación universitaria. La actividad obsesiva es un ejemplo del poder increíble que tenemos de concentrarnos y profesores, doctores y educadores comienzan a verlo como una ventaja y como algo que debe ser cultivado y no desalentado. Como dice Temple, debemos trabajar con nuestras fuerzas y no con nuestros déficits. Es determinante para las asalariadas e innovadoras que podemos llegar a ser. Dicho esto hay detalles prácticos que no podemos ignorar. Cuando estamos muy concentradas, es muy difícil para nosotras concedernos una pausa, de ir al baño, comer, beber, lavarnos, tomar el aire o hacer ejercicio. Esto nos puede perjudicar cuando se trata de encontrar un empleo, ir al trabajo o cualquier otro tipo de actividad necesaria. ¿Es realmente una disfunción en la función ejecutiva⁵ la causa de esta conducta: no saber cuándo parar? O ¿hay algo más?

“Son los únicos momentos en que tengo consciencia de un yo unificado. Nada más importa.”

(Camilla)

“Cuando me dedico a mi pasión es como si nadie más que yo viviera en este planeta y como si el tiempo se parara. Tengo la impresión de viajar a otra dimensión.”

(Heather)

Una de las diferencias entre las chicas y los chicos con SA es que nuestros intereses no son tan inusuales como los de los chicos y pueden parecer más concretos a los ojos de un observador. Si una chica lee con avidez, no es tan disonante o extraño para un padre o un médico que el hecho de estar fascinado por los diferentes tipos de motores de aviones construidos entre los años 1940 y 1945. Pero lo que puede escapar a la atención es que tras la puerta de nuestra habitación, es posible que releamos el mismo libro 124 veces sencillamente porque este libro nos obsesiona. Aunque también es cierto que hay chicas con Asperger que están obsesionadas por los trenes.

“Me obsesionaba la formación de grutas calcáreas. Nunca estuve interesada por los dibujos animados o por la ciencia ficción.”

(Kes)

“Me gustaba el baseball y me aprendía de memoria las estadísticas sin ninguna dificultad.”

(Kiley)

“Cuando no tenía ni dos años de edad conocía el nombre de todos los coches que pasaban por la calle.”

(Pokégran)

Otra diferencia entre las mujeres con Asperger y las neurotípicas es que éstas últimas tienden a abandonar las pasiones propias de la infancia para interesarse en actividades más propias de su edad una vez llegado el momento. Nosotras nos concentramos en estas mismas actividades a lo largo de toda nuestra vida. Sin embargo, esto no es obligatoriamente malo. Si Mozart no hubiera estado obsesionado por la música, el mundo hubiera perdido algo grande. Temple, Einstein y el mismo Dan Aykroyd han cambiado el mundo con su estilo aspergiano. Estoy segura de que muchas mujeres científicas, novelistas, etc han contribuido al desarrollo de la cultura y han tenido su papel en el progreso a causa de su capacidad de concentración y de atención. Pero nunca estaremos seguras de los acontecimientos pasados. En términos de futuro, sin embargo, es una historia diferente y quizá seamos nosotras las que la escribamos. Podría ser que usted formara parte de las primeras mujeres con autismo reconocido que se encuentre liderando un famoso grupo de Rock, o que se convierta en una novelista de renombre o en directora de cine, etc. Algunas de estas mujeres quizá estén en estas páginas.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

No dejes a tus pares que hagan presión sobre ti para impedirte hacer lo que te gusta y en lo que sobresales. La vida consiste en aportar tu contribución y no en ser popular y confundirse entre las masas.

Una mayoría de nosotras sufren de una disfunción ejecutiva: saber cuándo empezar y poner fin a una actividad. Cuando empezamos a hacer alguna cosa, a menudo nos olvidamos de comer, lavarnos, salir a divertirnos. Aunque el hecho de ir a trabajar o a la escuela interrumpa nuestra actividad, lo que nos produce un gran desagrado, debemos adoptar la costumbre de hacer pausas para lavarnos, comer, hacer ejercicio. Es necesario para nuestra salud mental y física. Se trata de ajustar bien la maquinaria <Aspergirl>. Esto también contribuirá a tener mayor confianza en ti misma en aquellos momentos en que interactúes con el mundo que te rodea. Sobre todo no te inquietes si no tienes ningún talento en particular. Ya que aun si te involucras en actividades pasivas, esto podría traducirse más tarde en habilidades muy codiciadas en el mercado de trabajo. Por ejemplo, una obsesión en mirar películas podría muy bien llevarnos a seguir estudios de cine y más tarde, llegar a ser editora, crítica de cine o actriz. Así podrás convertir una pasión pasiva en una pasión activa. E interésate aunque sólo sea por un tiempo a otras cosas. Más conocimientos tendrás sobre la vida, más se alimentará tu pasión y te sentirás cómoda frente a un variado abanico de personas y de situaciones.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Elogien las pasiones de su hija sean cuales sean y aliéntenlas porque le ofrecen bienestar, seguridad, felicidad e incluso a veces genialidad. Muy probablemente ahí residan las claves de lo que será su futura carrera.

No critiquen el hecho de que ella sea un ratón de biblioteca o que esté obsesionada por su pasión. Ella quiere hacerles felices pero no puede evitar ser ella misma y conseguirlo todo con éxito. Puede intentar comportarse como alguien que no es, ofrecer a los demás una imagen de lo que se espera de ella, pero esto no corresponde a la realidad. Ella es su regalo del cielo y ustedes deben cuidar de esa persona tan especial. Puede que en algunos momentos sea difícil, pero también es un privilegio.

Por otra parte, quizá no posea dotes especiales. A una profesora con Asperger a quien entrevisté me dijo que ella nunca había tenido habilidades particulares y sin embargo, el hecho de que se haya abierto paso en la educación superior desde hace tanto tiempo demuestra que tiene la concentración y la diligencia que a mi entender forma parte de los dones de los Aspis. Su hija crecerá y su zona de interés acabará apareciendo.

CAPÍTULO 2

Por qué las chicas inteligentes odian a veces la escuela.

A pesar de una pasión devoradora por la lectura y un apetito voraz por el conocimiento, no a todas las niñas con Asperger les gusta la escuela, contrariamente a la creencia popular. Para algunas, la escuela es lenta y restrictiva ya que es raro que podamos leer lo que queremos o estudiar aquello que realmente nos apasiona. Los problemas sociales son otro campo de minas en el que hemos de navegar y un obstáculo en el camino de nuestras aspiraciones: aprender tanto y tan rápido como sea posible.

La mayoría de mujeres con Asperger, con raras excepciones, han afirmado que se aburrían en la escuela y que habían estado acosadas. Hablaremos sobre el tema del acoso durante todo el libro ya que es algo que forma parte integrante de la vida de muchas mujeres con Asperger. Desgraciadamente, parece que este problema está intrínsecamente relacionado con la escuela tradicional. Hay acoso escolar cuando un individuo es diferente y por lo tanto se le percibe como alguien débil. Las mujeres con Asperger tienen este perfil. Para un niño joven e inocente, el acoso escolar representa un shock cuando ya no se siente seguro y que de pronto todo se torna una pesadilla. Para un niño con autismo, esto puede provocar un estado de estrés post traumático con el que deberá lidiar toda su vida.

Sin dificultades de aprendizaje, yo no era autista en el sentido clásico del término. Era una niña feliz y original cuya risa, extravagante como la de Amadeo Mozart, llenaba los pasillos del colegio y las aulas. Era tolerada y hasta apreciada. Para mantenerme ocupada, mi maestro de parvulario me encargaba anotar los trabajos de los otros niños. Para mí era una verdadera tortura escuchar a mis compañeros de clase peleándose con las aventuras de Rémi y Colette, así que cuando llegaba mi turno leía tan rápido como podía para recuperar el tiempo perdido. Hay que decir que leía muy rápido. Esto hacía reír a los otros. Los niños de 5 o 6 años pueden ser bastante más tolerantes que los mayores. Mi falta de relajación hacía de mí alguien *guay*.

Más tarde, desde el primer curso de primaria hasta 6º, escribía obras de teatro y distribuía los papeles a mis amigos quienes los interpretaban tanto dentro como fuera de la escuela. Cantaba muy bien y escribí mi propia canción en solitario el día en que el profesor designó a otro para cantar la única canción en solitario de Navidad. Tuve muchos amigos... hasta la adolescencia.

Y de un día para otro mis idiosincrasias ya no eran interesantes. Mis *déficits* sociales que hasta aquél momento habían sido percibidos como *diferencias* ahora eran defectos evidentes de mi personalidad. Inicialmente, simplemente era rechazada e iba perdiendo una a una mis amistades pero después, comenzaron las amenazas. Nadie quería sentarse conmigo en el comedor, lo que me condujo a esconderme en un rincón para comer. Tuve mi primera úlcera a los 12 años. La autora principal de todos mis problemas, una matona de tantas, me dijo que me iba a romper la cara y que no podría escapar de ella. Después de haberme atormentado durante más o menos un año con alusiones a un dolor físico a venir, finalmente puso en

ejecución su amenaza y me golpeó vilmente frente a un grupo de niños en masa, principalmente adolescentes más mayores.

Los enfrentamientos físicos eran mi lote diario. Pasé de obsesionarme con la lectura a obsesionarme por las flexiones con el fin de tonificar unos músculos un poco débiles. Mutismo y llantos suplantaron a risas y cantos en otro tiempo tan queridos. Mi amor propio estaba por los suelos y me encontraba en estado de estrés post-traumático. Y como lo pueden confirmar las personas que han sido víctimas de acoso escolar, desde el momento en que el aire se vuelve tóxico, repentinamente te encuentras siendo el objetivo de todo el mundo. Del más fuerte al más débil, todos querrán probar suerte.

¿Cómo podía ser que una chica que en otro tiempo había tenido tantas habilidades y que era apreciada por todos había llegado a este punto? Proveniente de una familia problemática ya hacia un tiempo que no decía nada y en casa estaba encerrada en mi misma, mucho antes de que hiciera lo mismo en la escuela. Seguramente mis profesores se dieron cuenta, pero como suele suceder, mi tirana era más apreciada por el profesor que yo. Ella no tenía esta cara de pocos amigos y esta torpeza, muy al contrario estaba segura de sí misma y era sociable. Es posible e incluso probable que según ciertos profesores yo me lo hubiera buscado.

En la mayoría de los casos los profesores no pueden o no quieren protegernos. Mientras que un buen profesor representa una oportunidad increíble para la vida y la mente de un niño, un mal profesor es una fuerza destructiva.

“Empecé a ser el objetivo de acoso escolar durante el primer año de parvulario, en 1985. Estábamos todos sentados y trabajábamos en un proyecto de plástica cuando de repente sentí la necesidad imperiosa de levantarme y darme la vuelta mirando al techo. Fue entonces cuando la maestra cogiéndome por los cabellos me arrastró hasta el vestuario donde se puso a pegarme con una regla. Me dijo que yo había interrumpido la clase. Los otros alumnos veían toda la escena por la pequeña ventana del vestuario y lo encontraban divertido. Después de este incidente, los niños se pusieron a acosarme todos los días. Al principio sólo me insultaban pero rápidamente, empezaron a darme patadas y puñetazos. Me tiraban de los pelos y me mordían. Cosas de ese tipo. Después de habérmelo negado dos veces finalmente pasé la prueba. Entonces, durante el verano se me inscribió en un programa para niños dotados y talentosos, en otra escuela de otro barrio. Solamente durante estos meses de escuela tuve la impresión de estar en mi elemento.”

(Brandi)

El hecho de tener el síndrome de Asperger significa que al mismo tiempo se tienen talentos y defectos. Pero aunque es importante que una chica con Asperger sea consciente de ello, eso no hará que se abra más. No creo que cuando yo estaba en la escuela existieran los planes individualizados en la enseñanza, pero teniendo en cuenta lo que me dicen las chicas con Asperger, éstos no cumplen la misión que les incumbe.

“Yo tenía un plan individualizado de estudios para superdotados. Viví un verdadero infierno en el instituto. Estaba acosada tanto por los alumnos como por los profesores y no tenía a

quien recurrir. Sufrí una depresión severa durante años. Nadie se interesaba en mis problemas ya que académicamente obtenía buenos resultados.”

(Andi)

Hablando con mujeres con SA, me reconocí repetidas veces en sus historias. Según los casos el acoso escolar debutó más o menos tarde pero casi todas ellas han sido víctimas. Chicos y chicas pueden ser víctimas de acoso escolar pero son sobre todo las chicas que son más propensas a ser criticadas. La Dr. Grandin sugiere que algunos superdotados con autismo vayan directamente a la universidad sin pasar por la educación secundaria y estoy bastante de acuerdo con ella. Prosperamos mucho mejor en un entorno en que el éxito académico es mucho más popular que la socialización. Naturalmente debemos aprender a conocer gente pero por medio de intereses compartidos con personas que estén en la misma longitud de onda y no ser arrojados a los leones. Desde un punto de vista emocional, necesitamos un ambiente de tolerancia sin prejuicios.

“Con las chicas neurotípicas nunca sabes qué esperar. Emiten una frialdad que rápidamente se puede transformar en maldad.”

(Widders)

Que se disponga de un diagnóstico o se tenga un plan individualizado, es muy posible que nos encontremos en medio de un dispositivo de enseñanza adaptada donde personas bien intencionadas nos vigilen atentamente, lo que no nos gusta, por supuesto. Porqué a menos de sufrir déficits como la dislexia por ejemplo, nuestras emociones deberían ser apoyadas. Nuestro intelecto saldrá adelante por poco que se le dé en qué ocuparse y se le deje en paz. (Nota: hago alusión a las personas con autismo de alto funcionamiento).

Aunque no seamos víctimas de acoso escolar, podemos a pesar de todo sentirnos muy solas. La razón por la cual a muchos adultos con Asperger les gusta estar solos es que acaban acostumbrándose, habiendo experimentado este estado desde una edad temprana. Sé que todos tenemos una reacción de lucha o de huida frente a los otros pero pienso que esta respuesta viene dada por la experiencia aun si ésta ha sido adquirida muy temprano.

“Me dejan salir antes de clase para que pueda evitar las multitudes y no estar obligada a comer en el comedor. Si tan solo pudiera encontrar una amiga, alguien que me comprenda.”

(Megan)

La vida escolar (sobre todo en primaria) difiere de una chica con Asperger a otra y ciertamente también de una escuela a otra. El alma de una escuela depende de las personas que la habitan. Todos somos personas y no existe remedio para ninguna de sus situaciones. Hay chicas con Asperger que prosperaron antes de que les cayera el diagnóstico, antes de que fueran objeto de detenidos exámenes, antes de los planes individualizados en la enseñanza adaptada, simplemente porque se las dejaba en paz y que los tiranos no estaban autorizados a hacer reinar el terror.

“En aquella época las escuelas primarias católicas eran un paraíso para las Aspes. La instrucción era estricta, formal y previsible. Me sentí realizada. Se esperaba que los alumnos trabajaran arduamente, que obedecieran a las reglas y que se respetaran los unos a los otros.”

(Pokégran)

Las chicas con Asperger no prosperan cuando son el objeto de una mayor vigilancia desde el momento que sienten un poco de hostilidad. Que esto venga de nuestros compañeros o de nuestros profesores, si los ojos que están fijos en nosotras emiten algo malicioso, intimidante o amenazante entonces nos encerraremos en nosotras mismas. Estando solas somos habilidosas, elegantes, ingeniosas e inteligentes, pero en tales circunstancias, nos hacemos un ovillo como si fuéramos un erizo. Somos sensibles tanto física como emocionalmente y el acoso escolar es como un círculo vicioso. Cuando los autores de estas fechorías constatan el efecto que nos producen, redoblan los esfuerzos. Algunas de nosotras quedamos atrapadas en una esquina y tratamos de retirarnos hasta encontrarnos en el parking. Después nos dejamos llevar por la corriente. Es decir, abandonamos. Otras, más mayores, han dejado el instituto o la facultad a pesar de que tenían un gran potencial. De esta manera en lugar de obtener un doctorado, nuestro estado de estrés post traumático no nos deja ir más allá de obtener un certificado de estudios secundarios. Dejar la escuela es mucho más beneficioso que dejar que alguien nos acose hasta el punto de acabar en muerte. Tenemos un sentimiento de omnipotencia cuando conseguimos liberarnos de una mala situación ya que eso significa que tomamos el control, noción de importancia capital en una persona con SA. Pero más tarde aparecen los problemas, cuando a los 42 años nos damos cuenta de que no hemos obtenido un título o que no hemos impulsado los estudios hasta el punto que deberíamos haberlo hecho. Nuestra sensación temporal de triunfo se volverá contra nosotras e incesantemente nos pateará el trasero.

Nosotras, o al menos nuestros padres, tenemos el poder de escoger. Si una escuela nos falla puede que otra nos haga vivir una experiencia totalmente diferente.

“La escuela pública fue una verdadera pesadilla para mí. Era acosada y los otros se reían de mí. Era tímida y no muy brillante. Tenía problemas de lectura a causa de la dislexia. Más tarde fui a un instituto privado internacional donde se me animó a crecer como persona”.

(Jen)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

La socialización ocupa un lugar importante en la escuela. Solo hay que preguntar a alguien que nunca tuvo a nadie para sentarse a su lado en el comedor. Intenta encontrar amigos que te acepten tal como eres en lugar de tratar de salir con los chicos populares. Pero en cualquier caso aprovecha al máximo todas las oportunidades de aprendizaje disponibles. Incluso si lo que más deseas es salir de la escuela para volver corriendo a casa, participar en actividades

extraescolares podría permitirte encontrar a personas que compartan tus intereses. Quizá encuentres a otra chica con Asperger en el grupo de teatro o en el club de ciencia. Ya que somos muchas más de lo que se creía hace un tiempo. No sufras en silencio y no pongas en peligro tu dieta y equilibrio psicológico. Continúa buscando hasta que encuentres una amiga que comprenda el SA así como tus problemas.

Siempre estoy recibiendo testimonios de personas con trastornos autistas, víctimas de acoso en casa, en la escuela y en el trabajo. A menudo no se atreven a replicar o a montar revuelo, para que la situación no empeore. No hay nada peor que ser víctima de acoso pues eso influye sobre los nervios y sobre la salud tanto psicológica como físicamente. Como mujer con Asperger necesitas apoyo y protección pero también es esencial que te defiendas. Con esto me refiero a buscar ayuda y consejos y no necesariamente hacer frente a tus matones de manera directa. Hay una serie de recursos, incluyendo mi libro sobre estrategias profesionales <Asperger's on the job> (Simone 2010) para gestionar el acoso y el chisme. También puedes consultar en la web donde se explican los diferentes pasos a seguir. Busca ayuda. Diles a tus padres que no volverás a la escuela en tanto el acoso no se detenga. Mi propia hija era víctima de burlas en la escuela donde la matriculé, entonces la eduqué durante un tiempo en casa. Y acabé encontrando una escuela mucho mejor en el otro extremo de la ciudad. Ella no es autista pero lo que quiero decir, es que ningún padre debería tolerar la más mínima forma de acoso escolar en lo que se refiere a sus hijos.

Busca tu misma o pídele a tus padres que busquen una escuela para alumnos con SA. La escuela de mis sueños estaría disponible solamente para chicas con Asperger y aunque actualmente no existe nada parecido, según mi punto de vista es necesario que esto ocurra pronto.

Entre las mujeres con Asperger que he entrevistado, algunas han sufrido acoso o maltrato de sus padres. Si un padre te maltrata, busca en la familia alguien que te proteja. Si tienes problemas para describir lo que te sucede, anótalo todo en una hoja de papel que darás a alguien que sea capaz de ayudarte, alguien en quien confíes. El maltrato es algo que no debes aceptar. Protégete, no te sientas culpable y busca ayuda.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Su hija es inteligente. Ustedes lo saben y ella lo sabe pero probablemente los profesores, sus compañeros, la administración y los consejeros no se den cuenta. Muchas personas asocian el síndrome de Asperger con un déficit intelectual y ése es uno de los riesgos que tenemos cuando decidimos revelar nuestro estado. Por otro lado, dado que ciertamente es inteligente no es gracioso para ella ver las dificultades que otros niños tienen en leer las aventuras de Rémi y Colette, cuando ella ya está leyendo a Dickens. Si su hija tiene grandes habilidades quizá necesitará un programa especial o desafíos. Dicho esto, no pierdan de vista el hecho de que aun si parece madura en muchos aspectos, ella es frágil y pueril debido a su condición autista. Hacerle pasar uno o dos cursos no será una buena idea si los niños más mayores la

intimidan. El acceso a la felicidad siendo uno mismo es mucho más importante que el éxito escolar ya que es la base fundamental de la elaboración de éste éxito.

Existen escuelas reservadas a alumnos con SA. Sigán examinando esta cuestión ya que cada día son más comunes y estoy segura de que pronto habrá escuelas solamente para chicas con Asperger.

SOBRE EL ACOSO ESCOLAR

Padres, debéis proteger a vuestras hijas, aunque esta protección tenga que ver en parte enseñarles y animarlas a defenderse. Pero si se da el caso de que el acoso escolar llegue a ser una amenaza para la salud o hasta para la vida de la niña entonces es necesario intervenir. No tengan miedo de montar un escándalo cuando tantas cosas están en juego. No por el hecho de que una escuela abogue por la tolerancia cero en lo que se refiere al acoso escolar que realmente eso no suceda. No duden en cambiar a su hija de escuela. Puede ser que ella se resista a esta idea aunque la escuela en la que está la horroriza, debido a que no le gustan los cambios. Pero si está en riesgo de fracaso escolar, de aislamiento social o de acoso escolar, esta opción se debe tomar seriamente en cuenta.

CAPÍTULO 3

Sobrecarga sensorial.

Hay un montón de detonantes a nuestro alrededor que nos pueden sacar de quicio, privarnos de nuestra tranquilidad y minar nuestra serenidad. Nuestra vista, nuestro oído, nuestro olfato, nuestro tacto y hasta nuestro gusto pueden ser desbaratados y esto puede desgastarnos mental, física y emocionalmente. ¿Cómo puede ser que detalles sin importancia para los otros puedan llegar a descontrolarnos? Personalmente me sumo a la teoría del <Mundo Intenso> del autismo (Markram, Rinaldi et Markram 2007). Según Markram somos híper funcionales en contraposición a los hipo funcionales. Hasta ahora la gente creía que los autistas no sentían las cosas o al menos no tan intensamente, que esto no los convertía en seres humanos, de algún modo. De hecho es todo lo contrario. Lo sentimos todo, lo oímos todo, y nos damos cuenta de detalles que para otros pasan desapercibidos. Sin embargo no hay ninguna homogeneidad en el autismo y los hay que no poseen esta sensibilidad. Algunas mujeres con Asperger me han dicho que cuando eran niñas casi no sentían nada pero la mayoría coincide en que sienten las cosas de un modo excesivo. Y esto me recuerda al personaje de Lucy en Drácula: < En el granero oigo a los ratones andar como si fueran elefantes>. Nos fijamos en cosas insignificantes que los otros prácticamente no perciben, no porqué seamos neuróticas, tampoco porqué queramos atraer la atención, sino porqué estas cosas se nos imponen.

Las mujeres con Asperger a quienes he entrevistado han compartido conmigo una lista de las cosas que las sacan de quicio. He aquí un breve extracto:

“ Las situaciones sociales ruidosas, el tráfico, las colas de espera, el perfume, las luces de neón, las etiquetas de las prendas de vestir, los ruidos de fondo cuando se habla por teléfono, la música en las tiendas, alguien que teclea, los cigarros, los ambientadores, los bebés que lloran, los aspiradores, los ventiladores de techo de los baños, las sirenas, las alarmas de incendio, los fuegos artificiales, los gritos y las discusiones, los cláxones de los coches, las herramientas eléctricas, la música fuerte que proviene de los coches, las televisiones con el volumen alto, la publicidad, los timbres de los móviles, dos personas hablándonos al mismo tiempo, demasiados objetos en la estantería, la ciudad, el viento, el frío...

La lista era bastante más larga pero esto ya da una idea. Dicho esto, el saber cuáles son los detonantes que nos afectan no nos ayuda a entender lo que sentimos ni el porqué. Pienso que la mayoría de las personas que no son autistas confunden un detonante sensorial con una fobia. Un día de viento puede angustiarnos no porqué se trate de un miedo irracional, sino porqué los árboles se mecen, las hojas giran, y las ramas se agitan en un ambiente caótico. El ruido del viento es a la vez fuerte y molesto y para nuestros oídos es una agresión imprevisible. El viento se mete entre nuestros cabellos que acaban golpeándonos la cara y los ojos. Tira de nuestra ropa irritando nuestra piel. Esto es un ejemplo de lo que representa una sobrecarga sensorial.

El trastorno del procesamiento sensorial ⁶ constituye un síndrome distinto pero está incluido en el paquete. Todas estamos afectadas en grados diferentes.

Los sonidos

Un reloj de cuco empieza a sonar cuando no lo esperamos. Dos personas continúan hablando mientras que una tercera se repliega sobre sí misma cubriéndose los oídos. ¿Por qué? La mayoría de las veces no se trata de un problema auditivo sino una diferencia en el procesamiento. A pesar de nuestra gran capacidad de concentración o quizá a causa de ella, tenemos la necesidad de procesar un solo ruido a la vez, lo que hace que si estamos al teléfono el sonido de la televisión deba estar al mínimo. Si estamos conversando, la radio ha de estar apagada. Si alguien está tecleando en el momento en que intento hablar por teléfono, esta persona debe irse de la sala o al menos dejar de mover sus dedos. El mínimo movimiento, el mínimo ruido puede ser un elemento molesto.

“Los sonidos ordinarios que los demás pueden filtrar me vuelven loca... y se estrellan dejando escapar ráfagas de un dolor inquietante.”

(Stella)

Nuestra sensibilidad al ruido y al tacto afecta mucho a nuestros patrones de sueño y muchas de nosotras no podemos dormir sin tapones para los oídos y sin una manta lo suficientemente pesada que no produzca ningún sonido. Nuestro cerebro es como una grabadora, sólo basta oír una música antes de acostarnos, para que no podamos quitárnosla de la cabeza, privándonos así de nuestro descanso. Debemos limitar lo que escuchamos y ser selectivas.

Muchos de estos detonantes, o quizá todos, sólo existen por nuestra falta de control sobre ellos. Si paso la cortadora de césped haciendo un ruido espantoso, está bien, pero si quien lo hace es mi vecino ésa ya es otra historia. Podría parecer que somos unas maníacas del control, además de hipócritas. Después de todo hay algunas de entre nosotras que tocan en grupos de rock o que les gusta el heavy metal. Pero esto significa que estamos preparadas. Podemos seguir la avalancha de ruido por algún tiempo, pero es mejor que seamos nosotras quienes escojamos la duración, el lugar y el tipo de sonido. Por consiguiente, una terapia dirigida a tratar la sensibilidad al ruido podría consistir en hacernos escuchar grabaciones de sonidos que nos irritan controlando siempre el tiempo y el volumen hasta que nos acostumbremos a él y ya no nos moleste.

La vista

Todos sabemos que los autistas y los Aspis detestan las luces de neón porque parpadean y emiten un ligero zumbido a un ritmo que no podemos controlar al revés que otras personas. Pero nos enfrentamos a muchas otras dificultades de procesamiento visual como por ejemplo demasiados objetos o personas en movimiento. En un supermercado los objetos no se mueven pero nosotras sí, y somos arrastradas en un torbellino de imágenes parpadeantes que nos aturden como si estuviéramos en un carrusel. Los supermercados son un verdadero infierno para los niños autistas y las mujeres adultas con SA tampoco disfrutaban de los grandes almacenes. Efectivamente, esto también nos puede provocar rabietas. Siempre preferiremos ir a una pequeña tienda que a un gran almacén.

No hace mucho, fui a pasar el día en la histórica ciudad de Boston donde estuve paseando y conociendo el lugar. Al finalizar el día a pesar de haber dosificado mis esfuerzos y llevar con_

migo tapones para los oídos y lentes para el sol había absorbido demasiada cantidad de estímulos que mi cerebro no pudo procesar. Tenía en la mente imágenes y sonidos inútiles que debía desechar. Al tratar de conciliar el sueño estas imágenes desfilaban en mi cabeza como si se tratara de un caleidoscopio, cada una aparecía y se perdía en la siguiente. Eran tan nítidas y brillantes que tenía la sensación de estar mirando la pantalla de un cine. Al tiempo que esto se producía mi temperatura corporal subía rápidamente. Tenía fiebre. Mi cuerpo se ocupaba frenéticamente en deshacerse de esta invasión como si fuera un virus. Esto duró una o dos horas hasta que volvió la calma. Entonces me pude dormir. No siempre nos es posible deshacernos de imágenes indeseables por eso mejor escoger lo que realmente queremos ver. A menudo nos califican de ser personas puntillosas, difíciles de satisfacer, extremadamente sensibles y quizá duden a invitarnos por temor a que les critiquemos. Lo que ocurre es que no entienden la intensidad y repercusión de los estímulos que para ellos son normales.

“Se me hace imposible ver demasiadas películas a causa de las imágenes. Detesto que se me queden pegadas en la cabeza durante una eternidad. Un día cometí el error de mirar Hostel (película de terror) y todavía hoy soy capaz de dibujar las peores escenas de la película de memoria.”

(Andi)

Sensibilidad de la piel

Como todo el mundo sabe las personas con Asperger han de llevar tejidos suaves y firmes al tacto. Nos horrorizan algunos productos y algunos tejidos pero esta aversión varía de una persona a otra. La ropa inconfortable y demasiado sofisticada representa una verdadera tortura para muchas personas con síndrome de Asperger y no sólo para las mujeres. Solo que las mujeres tienen más donde elegir en materia de moda y se espera de ellas que escojan una vestimenta apropiada según la ocasión. Si no me cree, basta con entrar en cualquier tienda de ropa femenina. Se dará cuenta de que todo son volantes, cordones, encaje, poliéster, hilos, tirantes. A nosotras no nos gusta lo que cambia de lo ordinario igual que no apreciamos los adornos. Algunas somos amantes de la ropa interior suave y cercana al cuerpo como camisolas y leggings, que impiden al aire frío llegar a nuestra piel. Otras por el contrario solo llevan prendas anchas. Pero en todo caso, la suavidad por encima de todo.

Los niños pequeños con autismo son ultra sensibles en materia de vestuario pero quizá no son capaces de decirlo. Antes estaba de moda vestir a las niñas como si fueran muñecas con mangas anchas con elástico a nivel del brazo. Sin hablar de los elásticos en las piernas que son un suplicio pues al final del día dejan marcas profundas en nuestra piel. Los cubrecamas para bebés hechos de ganchillo no nos mantienen calientes durante la noche pero no somos capaces de decirlo a nuestra madre ya que todavía no tenemos el uso de la palabra. Por lo cual estamos congeladas. Más tarde siguen sin ser nuestras madres las que nos visten, sino lo que se espera socialmente, los uniformes de nuestra clase social, así como la moda y los tejidos del momento. Actualmente las cosas son más sencillas para las chicas con Asperger que lo eran antes, en los años 50 o 60. Al menos ya no estamos obligadas a llevar ese tipo de prendas con telas rígidas o de capas de nylon y de lana pero a pesar de todo, nos enfrentamos a algunos obstáculos ineludibles de la moda como las medias, los tacones altos, los vestidos que crujen, las camisas ásperas, los sujetadores que comprimen el pecho y los pantalones ajustados. La mayoría de nosotras somos muy frioleras, lo que hace que nos vistamos por capas de ropa suave, caliente y pasada de moda, más bien que optar por ropa más ceñida. Las mujeres Asperger prefieren ir cómodas antes que ir a la moda, lo que puede dar la impresión a los demás que nos importa poco nuestra apariencia física, que carecemos de feminidad y de clase. Nos gustaría ser atractivas pero nosotras no nos vemos como los otros nos ven a nosotras y nos resulta imposible sacrificar nuestra comodidad con el único propósito de ser aceptadas.

Cuando encontramos una ropa que además de ser cómoda, está a la moda es como si hubiéramos encontrado el Santo Grial.

Nos gustan los abrazos pero sólo en ciertas ocasiones. Así evitamos los abrazos que se da la gente por cortesía. Me pregunto cómo las Aspis europeas gestionan todos esos besos en las mejillas que a mí personalmente me darían ganas de secarme la cara como lo haría un niño de 5 años después que tía Susana le hubiera dado un beso humedecido sobre sus mejillas. Esa es otra de las cosas que los demás perciben como una actitud fría y poco amigable. Somos cariñosas cuando escogemos el momento, sobre todo cuando se dan las condiciones en que podemos controlar la presión física en juego.

Sensibilidad psicológica

No se trata de una cáscara. Creo que, en algunos casos, nuestros sentidos se intensifican y son como los de los animales. Captamos las cosas. Muchos creen que las personas con SA son ciegas desde un punto de vista psicológico pero yo no estoy de acuerdo. Cabe decir que este punto está más desarrollado en las mujeres que por su sensibilidad psicológica (intuición femenina) es claramente el objeto de una división sexual. Pienso que como ocurre con nuestro sentido del humor, pasamos de largo de lo que es evidente a los ojos de todos y detectamos lo que no lo es en absoluto para los demás.

“Tengo lo que algunos consideran experiencias extrasensoriales y siempre ha sido así. Desde mi punto de vista, es más bien lógico. Después de todo, hay la necesidad de comunicarse y puesto que nuestro cerebro no nos permite hacerlo <normalmente>, lo compensa de esta otra manera.”

(Dame Kev)

Os aseguro que soñé la tragedia del 11 de septiembre antes de que se produjera y tuve una visión del tsunami de 2004 cuando estaba en Tailandia, 10 meses antes del drama. Probablemente no me creáis pero estaréis de acuerdo conmigo que los gatos, igual que otros animales, pueden sentir las vibraciones de los terremotos antes de que sucedan, aunque esto no esté probado científicamente. Por lo tanto, aunque la ciencia no pueda probar ciertas cosas no quiere decir que éstas carezcan de fundamento.

Por otra parte creo que esto contribuye ampliamente a las dificultades que tenemos para entendernos con los demás. Si una persona dice una cosa al tiempo que sonríe, pero que psicológicamente nosotras entendemos justamente lo contrario, el riesgo es que nos encontremos desorientadas y que sólo tengamos una idea en la cabeza: huir. A menudo me enfrento a contradicciones entre lo que los otros dejan entender y lo que me dicen, de manera que dudo de mi propia intuición. Aunque suele suceder que yo llevo la razón. Una persona insolente podría calificarlo como una profecía que se realiza. La percepción errónea de esta sensibilidad es que se hace difícil entenderse con nosotras, que somos...paranoicas.

Los problemas sensoriales nos afectan de varias maneras. Complican las citas amorosas: <pensará que soy un monstruo si necesito taparme los oídos y salir pitando si salta un alarma> Afectan a nuestro trabajo: ¿realmente me voy a gastar 200 € al año en medias de nylon que me pican? Sin hablar del resto de las cosas: < Me gustaría salir pero hay demasiado ruido/ hace demasiado frío/demasiado viento... >

La consecuencia: pasamos mucho tiempo en casa.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Debemos considerar el estrés y la sobrecarga sensorial como un todo. La sensibilidad ambiental será siempre un problema para muchas de nosotras, pero podemos cuidarnos a fin de gestionar nuestras reacciones frente a los detonantes.

Es indispensable que cuidemos nuestro cuerpo y nuestros nervios para disminuir nuestra sensibilidad frente a cualquier detonante inesperado. ¿Qué podemos hacer?

EJERCICIO

En general acostumbramos a focalizar nuestra atención en el cuidado de la mente en mayor proporción que en el cuidado del cuerpo, concentradas en nuestro trabajo 14 horas al día pensamos erróneamente que hemos practicado una actividad física. Pero no es así. Busca actividades que ejerciten al mismo tiempo el cerebro, el cuerpo y la mente, como el yoga que le irá mejor a una mujer con Asperger que un curso de aeróbic con la mayor parte del tiempo una maldita música. El propósito del yoga es liberar el *chi* y conducirlo a aquellas partes del cuerpo donde está bloqueado, sobre todo en el cerebro.

En la época en que daba clases de yoga, estaba mucho más relajada tanto mental como físicamente. También podrían ir bien las artes marciales y la danza. ¿Y por qué no Pilates o un mini trampolín? Es una actividad repetitiva y no es necesario abonarse a un gimnasio. Basta con comprarlo. Los aparatos de entrenamiento y otras bicicletas elípticas también son buenos instrumentos para tener en casa. A las mujeres con Asperger no les gusta ir a los gimnasios. El ambiente no les agrada y la presencia de tantas personas desconocidas no las hace para nada sentirse a gusto, sobre todo cuando se le da tanta importancia al cuerpo. Pero a pesar de todo quieren hacer deporte. Intenta el jogging, los patines en línea, saltar a cuerda.

LA ALIMENTACIÓN

La alimentación reviste una importancia capital. Evita los productos químicos, azúcares y productos industriales. Existen regímenes especialmente adaptados al autismo como las dietas sin gluten y sin caseína, así como dietas específicas en hidratos de carbono. Volveremos a hablar de ello en el capítulo 19.

LAS TERAPIAS

Constantemente se revisan todas aquellas terapias dirigidas a personas con autismo. Ya sea que se centren en habilidades sociales o en problemas sensoriales. La mayoría de las veces tienen que ver con terapias cognitivo-conductuales.

LOS COMPLEMENTOS

El simple hecho de llevar gafas de sol o lentillas de color, un sombrero, tapones, un iPod, ropa confortable y un juguete de caucho en el bolsillo puede impedir la sobrecarga. Llévate agua y alimentos para estar hidratada y picar alguna cosa si vas a salir.

REFLEXIONAR ANTES DE TOMAR UNA DECISIÓN

Reflexiona acerca de lo que vas a hacer y dónde lo harás. Yo me he mudado varias veces pero siempre me he instalado cerca de un campo, de un parque, de un lago, o de un océano. La razón es que mucho antes de saber que tenía SA necesitaba serenidad ya fuera visual o auditiva. Estos últimos años he evitado particularmente las ciudades y los lugares donde sabía que iba a estar agobiada por imágenes y ruidos que no podría tratar en <tiempo real>. La idea de vivir en Nueva York puede ser atractiva pero puede ocurrir que no puedas soportar la sobrecarga sensorial constante. Hay quienes se crean habitaciones sensoriales para auto-regularse si sienten que va a producirse un colapso emocional o para calmarse si acaban de sufrir los efectos de uno. En las habitaciones sensoriales todo es particular, las luces, los olores, los sonidos, la temperatura o las texturas que escogemos nosotras mismas para que nuestros sentidos se beneficien del efecto profundamente tranquilizante que producen.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Si ustedes conocen algunos detonantes, hagan lo posible para evitarlos. Vayamos donde vayamos hay un número incalculable de ellos. Estén al tanto de las señales de molestias físicas o emocionales en su hija y no piensen que conseguirá superar el problema. Retiren el foco del problema o sepárenla a ella. Más que simples inconvenientes insignificantes, los detonadores sensoriales generan aversiones muy reales y muy poderosas. Nos pueden llegar a enfermar literalmente y agotarnos. Hagan lo posible para que ella siga las diversas terapias que la ayudarán a gestionar sus reacciones cuando se dé el caso.

Si usted tiene a una niña con Asperger y que va a acompañarla a hacer la compra, déjela acostumbrarse poco a poco a la tienda, recorriendo uno o dos pasillos como máximo. Déjela coger sus productos favoritos y esté atenta en qué lugar se encuentran, para que ella lo entienda mejor la próxima vez. Un sombrero y gafas de sol serán una buena ayuda. Para las más mayores, bastará con tapones para los oídos o un Ipod. Aunque no sea fácil, rápidamente los beneficios superarán a los inconvenientes.

CAPÍTULO 4

Auto estimulación y lo que hacemos cuando estamos felices.

¿Qué ocurre cuando estamos en una situación de sobrecarga sensorial o emocional? A decir verdad pasan varias cosas. A veces tenemos migraña o náuseas. En otras ocasiones somos víctimas de un colapso emocional, pero también podemos recurrir a la auto estimulación.

La palabra <auto estimulación> me causa horror porque además de ser un nombre desagradable y extraño, no es apropiado. De hecho la auto estimulación es algo que hacemos con la finalidad de calmarnos cuando estamos molestas, angustiadas, en situación de sobrecarga o de sufrimiento. Es una vía de escape a las emociones o energías desagradables. Un adepto del pensamiento oriental diría que nuestro *chi* (energía) está bloqueado.

Entre los comportamientos de auto estimulación más corrientes están los balanceos de adelante hacia atrás, oscilaciones de la cabeza, dar vueltas sobre sí mismo o dar vueltas a un objeto, ruidos con la boca, aplausos, tamborilear los dedos. Seguro que hay bastantes más. Recurrimos a la auto estimulación cuando algo o alguien enciende nuestros botones autísticos.

Los niños usan la auto estimulación cuando están aburridos, ya que en este estado están ansiosos y también cuando han comido gran cantidad de chucherías repletas de azúcares y colorantes artificiales lo que les produce un estado de gran nerviosismo. Suele ocurrir en los supermercados donde hay muchos artículos y las luces les molestan. O cuando los adultos gritan y los otros niños son malos con ellos, todo esto produce también auto estimulación. Sin hablar de todos los detonantes que pueden tener a su alrededor.

Como adultos recurrimos a la auto estimulación cuando tenemos que pagar el alquiler y estamos cortos de efectivo o cuando tenemos que cambiar los neumáticos. Pero también cuando debemos madrugar para ir a un sitio al cual no sabemos exactamente por donde ir y tampoco lo que nos vamos a encontrar. O cuando debemos ir a comer con otras personas. También hay auto estimulación cuando nos sentimos solas y tristes o si debemos tomar parte a una actividad que nos genera ansiedad.

Tan lejos como soy capaz de recordar, mis primeros comportamientos de auto estimulación se resumen en hacer girar una peonza y balancearme en un caballito mecedor, ambos socialmente aceptables para una niña. Igual que Donna Williams, recuerdo que buscaba formas en el aire, pero en mi caso en la oscuridad con los ojos cerrados. Círculos de colores rojo y blanco flotaban en un fondo negro y eso me divertía muchísimo y al mismo tiempo me relajaba. Cuando quería cambiarlos apretaba sobre mis ojos para tener una explosión de círculos incapturables. Ahora ya no puedo recurrir a esta forma de auto estimulación. Actualmente como adulta parezco más disonante. Después de dar una conferencia tengo que cruzar corriendo el parking hasta alcanzar mi coche. No me importa que me vean. Cuando estoy muy estresada aprieto mis manos a cada lado de mi cabeza balanceándome hacia adelante y hacia atrás. Siempre es mejor eso que tener un colapso emocional o padecer una úlcera.

Manifestamos comportamientos de auto estimulación cuando tenemos problemas sensoriales, sociales o emocionales y cuando tenemos una gran ansiedad. A medida que vaya leyendo la siguiente lista de comportamientos de auto estimulación, quisiera que tuviera en mente que estos testimonios provienen de mujeres de diferentes edades, algunas de las cuales triunfan en su vida y/o poseen una gran cultura:

“ Rebotar sobre una gran pelota o sobre un trampolín, divertirme con juguetes, sacudir rápidamente los brazos, tocar ciertos tejidos, morderme las uñas, balancearme (de izquierda a derecha o de delante a detrás), hacer girar objetos, agitar los pies dibujando en el aire, golpear siguiendo un ritmo sobre ciertas estructuras, frotarme la cara con el reverso del puño izquierdo, moverme constantemente, tocar suavemente mi pulgar con mi índice, pasear arriba y abajo, balancear la cabeza, aguantarme sobre una pierna y después sobre la otra, murmurar cosas que he memorizado, hacer volteretas, mover los dedos o frotarlos unos contra los otros, balancearme sobre los talones estando en público, tararear monótonamente, cantar, repetir cosas, hablar sola, frotarme el vientre, acariciar a mi perro, mirar fijamente las nubes, mirar repetidamente mi película favorita, adaptar mi respiración en función de las sílabas de una frase.”

Los autistas tienen ese carácter inocente e infantil sea cual sea su edad y su nivel de instrucción. Resulta mucho más evidente cuando nos vence la ansiedad o estamos alteradas.

“Soy muy táctil (frente a materiales y objetos, no hacia las personas). De modo que para calmarme, tiendo a tocar un material que me tranquilice como los libros encuadernados en cuero, o un objeto que me gusta, como una figurita de mi colección personal o un peluche perteneciente a mi hijo.”

(Siv)

Una vez somos adultas sabemos que hay cosas que no deben hacerse en público, pero a veces nos saltamos las reglas.

“Cuando estoy en público, y me llego a sobrecargar, me doy cuenta de que tiendo a mover mi pierna o a tamborilear con los dedos. Son pequeños comportamientos de auto estimulación que sin duda pueden ser molestos para los demás pero que no me convierten en una persona completamente loca.”

(Polly)

“No me doy cuenta cuando lo hago. Cuando estoy en público trato de estar tranquilamente sentada para que los otros no piensen nada raro de mí. Ya he llamado la atención más de una vez, sobre todo en el restaurante donde la gente se te queda mirando fijamente.”

(Andi)

Pero existen límites para el autocontrol. Si no recorremos de vez en cuando a la estimulación cuando tenemos ansiedad, la tensión acumulada no puede ser liberada y entonces podemos sucumbir a un colapso emocional, migraña o tics. A veces me sucede que mis ojos o mi boca se tuercen en una mueca extraña y no puedo hacer nada para que eso no ocurra. Pero hay tics

que no son totalmente involuntarios. Cuando era pequeña tenía un tic vocal, una especie de jadeo en la garganta. Quizá se tratara de una perseveración. Las perseveraciones son gestos, movimientos o rituales repetitivos que no podemos impedir voluntariamente y que se sitúan en la frontera entre el tic, la auto estimulación y el ritual. Yo no sabía que mis ruidos con la garganta podrían ser percibidos por otras personas, por lo cual no hacía ningún esfuerzo en controlarlos. A mi parecer, era mejor eso que los balanceos u otras cosas menos discretas, pero el hecho es que me hacía notar y yo no era en absoluto consciente de ello, hasta que un día mi mejor amiga me dijo: < ¿qué es ese ruido estúpido que sale de tú garganta? > A partir de aquél día, después de aquella revelación, encontré las fuerzas para ponerle fin. Estoy segura de que en su lugar empecé a mordirme las uñas, utilizando así otra forma de auto estimulación más aceptable socialmente. Lo malo es que cuando intentamos reprimir los comportamientos de auto estimulación, tenemos tendencia a hábitos destructivos o a interiorizar la ansiedad y el sufrimiento, en vez de sacarlos a medida que se van presentando.

“Una vez, cuando era pequeña, mi madre me vió balanceándome en la cocina y me dijo: ¿qué te pasa, eres tonta o qué? A partir de ahí empecé a dar golpes de pies contra la cama, lo que volvía loca a mi hermana pequeña que dormía en la litera de abajo. Cuando estoy en público soy un caso. No dejo de tocarme el vello del cuerpo, me paso el rato sacándome la suciedad de debajo de las uñas, y juego nerviosamente con todo lo que llevo. Empecé a fumar a la edad de 20 años y me cuesta terriblemente dejar el hábito.”

(Bramble)

Nuestras emociones no se han pulido, son inmaduras y pueriles. Esto es particularmente visible cuando nos encontramos en un estado de gran excitación. Estos comportamientos son parecidos a los manifestados en momentos de gran ansiedad pero en este caso vienen generados por emociones positivas. He aquí una lista de ellos:

Bailar de alegría, troncharse de risa, agitar rápidamente los brazos y las manos, decir <hurra> o <yupi> como una niña pequeña, saltar de alegría, cerrar los puños y agitarlos, aplaudir, no parar de reír, andar arriba y abajo rápidamente, hacer saltitos, cantar, hablar con una voz aguda.

“Varias de mis obsesiones tienen que ver con los medios de comunicación (algunos programas o películas, por ejemplo) por lo cual cuando llego a una parte particularmente interesante, suelo tener que ir a correr un poco antes de continuar viendo el programa.”

(Polly)

Muchas mujeres con Asperger me han dicho que tienen una risa aguda o una voz infantil cuando están contentas. Pienso que esto es específico de las mujeres y que es socialmente aceptable. Así que en ciertos aspectos estamos de suerte. También hay que decir que el grado de aceptación social depende de la situación y de la mentalidad de las personas con las que estemos.

“Cuando todo el mundo está eufórico mis rarezas pasan más desapercibidas”.

(Dame Kev)

“Parece como si la gente no le diera importancia e incluso llegan a apreciar lo que digo dado el entusiasmo con el que hablo”

(Andi)

Hay padres que inscriben a sus hijas con Asperger en cursos de baile para que canalicen toda esta energía en actividades más constructivas o más aceptadas socialmente.

“Mi madre me insistió para que utilizara toda esta energía para fines más productivos. La solución estaba en la danza, las artes marciales, el tenis, la esgrima o cualquier otro deporte a través del cual pudiera canalizar toda esta profusión de energía. Esto también me impide saltar encima de alguien para comenzar un combate”.

(Dame Kev)

Algunas de nosotras al no haber encontrado una salida aceptable y después de haber sido el objetivo de burlas o de críticas, hemos aprendido a reprimir estos comportamientos de auto estimulación ligados a la alegría, transformándolos en algo más discreto.

“Cuando era adolescente supe que era diferente cuando alguien me preguntó: <¿qué pasa contigo?>. En aquél tiempo tenía la costumbre de saltar, ponía mis manos en la cintura con los dedos cruzados mientras caminaba. Cuando estoy contenta empiezo a mover los dedos. No recuerdo exactamente cuándo cogí esta costumbre. Aunque ahora se manifiestan de un modo más discreto.”

(Elfinia)

“Conforme más aprendo sobre el síndrome de Asperger, me doy cuenta de hasta qué punto me reprendían constantemente: <No hagas esto, no mires de esta manera, sé educada>etc. Espero que yo misma y mis hijos lleguemos a comprendernos y a amar estas diferencias. He vuelto a apropiarme de algunos de los comportamientos que no me dejaron hacer de pequeña como los saltos en el trampolín, las peonzas y los aplausos.”

(Jen)

La auto estimulación normalmente no presenta ningún peligro. Recientemente escuché una de mis canciones preferidas en mi iPod (no sabía que mi hija me la había grabado) y empecé a aplaudir, lo que no es peligroso en sí a menos que estés conduciendo. Perdí el control del coche por un breve espacio de tiempo. Antes de este incidente, no era consciente de que tenía esta tendencia.

Nos cuesta trabajo salir a divertirnos sabiendo que si nos mostramos tal como somos la gente seguramente van a pensar que somos raras. El miedo al ridículo es otro factor suplementario que nos lleva a aislarnos. La tendencia errónea de la gente es que somos inmaduras, deficientes mentales o que queremos atraer la atención. Al ser impasibles, nuestra alegría pude ser mal interpretada como una actitud seductora.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Aprendemos a controlar el momento, la manera y el lugar donde liberar <nuestro *chi*>. Nosotras decidimos cuanta auto estimulación vamos a manifestar en público. Veo que es más juicioso reservar ciertos tipos de auto estimulación en el ámbito privado. Pero si no molesto a nadie y no causo vergüenza ajena a alguien de mi familia, me muestro tal como soy. Salto, agito los brazos, aplaudo, doy saltitos, hablo con una voz muy aguda y rio alegremente. Una vez he podido expresarme libremente me encuentro mejor y soy más feliz. Me gustan todas estas particularidades más. Mis tics faciales casi han desaparecido salvo en los momentos de gran ansiedad.

Aviso a la gente que quizá me ponga a balancearme de adelante hacia atrás o a agitar los brazos para que no se asusten y también para informarles de qué se trata el autismo y el síndrome de Asperger.

Un día que me encontraba en un avión hubo turbulencias. Me vi en la necesidad de explicarle a la persona sentada a mi lado que debía balancearme para calmar mi miedo. Pasada la turbulencia le pregunté si se le había hecho raro verme en ese estado. Me respondió que no y que le habían entrado ganas de hacer como yo.

Hay lugares en los que no me gusta estar demasiado tiempo ni tampoco encontrarme rodeada de personas que no me aceptan tal como soy. Dicho esto, sé que algunas de entre nosotras ocupan puestos de trabajo o pertenecen a comunidades que son rígidas en sus maneras y sus principios. Déjate llevar siempre que puedas. Relájate en los momentos que puedas pues según mi propia experiencia y la de otras mujeres con Asperger el no hacerlo provocaría daños a tu sistema nervioso y a tu psique y reduciría tu felicidad. Sonríe y auto estímulate. Auto estímulate y sonríe. Ciertamente será mucho mejor para ti que el hecho de fumar.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Usted no desea que su hija dé la nota por sus extrañas maneras de comportarse ni que otros niños se burlen de ella. Por lo cual deben ser estrictos y críticos hacia este tipo de manifestaciones

Si encuentra a su hija en plena auto estimulación a causa de un elevado grado de ansiedad, intente entender lo que le molesta y trate de suprimir el problema. Quizá se halle en un estado de sobrecarga sensorial. Quizá necesite hablarlo de manera razonada o mantener una conversación relajada. O también se le podría asignar una tarea que revista cierta dificultad. Si usted se encuentra en compañía de otras personas pudiera suceder que alguna de éstas creara en ella un sentimiento desagradable.

Reñirla reprochándole su conducta solo conseguirá provocar en ella un sentimiento de vergüenza y si la auto estimulación había sido generada por un sentimiento de felicidad, esto acabará por estropear la alegría del momento. Ayúdenla a canalizar toda esta energía para fines útiles, constructivos y socialmente aceptables. Si a ella le gusta saltar, compren un trampolín. Si le gusta dar vueltas, piensen en un curso de danza. Si le gusta tararear, anímenla a tomar lecciones de canto o a formar parte de una coral. Tamborilear los dedos podría dar lugar a un curso de percusión y así con todo lo demás.

El malestar que ustedes pueden sentir si su hija con Asperger recorre a la auto estimulación en público no difiere mucho de la inquietud que sentirán en cuanto a qué pensarán los demás cuando la vean en la iglesia con un piercing en la nariz.

En cierto modo su amor propio y su reputación están siendo socavados. Pero ella es así. Dios (si son creyentes) se la ha confiado para que la eduquen, la protejan y la dejen crecer y prosperar.

Si sus comportamientos de auto estimulación le son perjudiciales, ya es otra historia. Muchas Aspergirls con las que he contactado se han dañado a propósito porque los tratamientos medicamentosos que les habían prescrito no estaban adaptados, ya sea por qué se les privaba de sus comportamientos de auto estimulación o por qué habían tenido malos tratos en la infancia tales como abusos sexuales o acoso. Vayan al origen.

No piensen en un tratamiento medicamentoso demasiado rápido a no ser que la auto estimulación sea un peligro o nociva para ella. Más adelante en el libro hablaremos sobre la medicación.

CAPÍTULO 5

Acerca de la crítica y de interiorizar la culpa.

Entre las dificultades características de las personas con síndrome de Asperger está la dificultad de establecer contacto visual, lo que les da un aire de culpabilidad para aquellos que no están familiarizados con el tema. Creo que las cosas no son tan sencillas. Según mi parecer, vamos interiorizando una fuerte dosis de culpabilidad a lo largo del tiempo.

Como si el malestar que sentimos cuando somos señaladas con el dedo al manifestar nuestros comportamientos de auto estimulación no bastara, el resto de nuestras idiosincrasias también lo son, todas y cada una de ellas, desde que somos pequeñas, ya sea por nuestra familia, amigos, profesores o cualquier otra persona que esté de espectador. Se nos reprocha nuestro carácter imprevisible y la mayor parte del tiempo incontrolable. Hasta a los más hábiles de entre nosotros se les reprocha su torpeza social y sus fracasos a la hora de interactuar. Y puesto que nunca sabíamos lo que hacíamos mal, un profundo sentido de confusión, de alienación o de culpabilidad acabó colándose en nuestra psique, expulsando las emociones normales de la infancia.

“Tenía muchos comportamientos autistas. Según los otros, yo sabía que me comportaba de una manera extraña y por lo tanto lo estaba haciendo a posta. ¡La verdad es que no comprendía nada!”

(Polly)

“Cuando era pequeña, todavía no tenía diagnóstico y mis síntomas eran pasados por alto de manera que cuando tenía problemas en la escuela o en mis interacciones sociales, me decían que me recuperara o que dejar de hacer teatro.”

(Brandi)

Si no hay diagnóstico entonces hay un vacío, un agujero en el cual lanzar todo tipo de hipótesis y otras etiquetas.

“Para los psicólogos escolares, no era más que una mocosa. Consulté a varios psiquiatras, pasé multitud de test y finalmente me diagnosticaron a los 12 años.”

(Riley)

Y sin embargo, el diagnóstico en sí no impide que la gente que está a nuestro alrededor piense de alguna manera que nuestra reacción es intencionada. A menudo sucede que familias y comunidades, por ignorancia o incluso por celos, nos acusan de fingir una reacción, llamar la atención o decidir que nos vamos a dejar llevar por un colapso emocional. También ocurre a veces que los padres que dan el apoyo necesario a su hija reciban ellos mismos reproches y críticas de otros miembros de la familia, que ni han intentado averiguar de qué se trata el SA para comprenderlo mejor.

“Mi hija era muy joven cuando obtuvo el diagnóstico. Hasta dónde puedo recordar, mi familia siempre pensó que éramos demasiado indulgentes y que tendríamos que ser más

firmes con ella. No entendían porque tolerábamos sus rabietas y la dejábamos que no se relacionara con los niños. A medida que crecía la familia empezó a tratarla de forma diferente. Ya no la veían como una niña consentida sino más bien como una retrasada mental. Cuando sus primos salían nunca la invitaban. Mi madre le tenía miedo y no se sentía a gusto cuando se quedaba sola con ella.”

(Deborah)

Quando un niño tiene un comportamiento exaltado en público, plantea preguntas pero cuando se trata de niñas, < se supone que ellas deben saber mejor> cómo deben comportarse.

“En cada uno de mis colapsos emocionales mis padres me amenazaban en internarme si no me calmaba”

(Naga Empress)

“Se me culpó de un gran número de fracasos en mis relaciones con los demás. La mayor parte del tiempo no comprendía que era lo que hacía mal. Todo lo que me decían era: < ¡sabes muy bien lo que has hecho!> Pero yo no tenía ni idea.”

(Elfinia)

Como si tener el SA no fuera suficiente, los riesgos son que durante toda nuestra vida suframos un complejo de culpabilidad, que ni siquiera intentemos conseguir amigos o tener relaciones y que sea fácil para los demás empujarnos a hacer un montón de cosas. De niños y hasta de adultos, para nosotros es una cuestión de honor complacer a los demás y no ser unos agitadores pero de una cierta manera siempre acabamos <causando problemas>. Hacemos todo lo posible por comportarnos bien, porque estamos convencidas de que los demás nos apreciarán y todo irá bien. Me doy cuenta de esto a lo largo del tiempo en los adultos con Asperger en el trabajo. Hacen todo lo posible para no alterar la calma y sin embargo acaban siendo acusados de un montón de cosas que no pueden entender.

En la adolescencia la cosa empeora porque es bastante probable que acabemos comportándonos de la manera de lo que se nos acusa. Si todo el mundo piensa que somos unos provocadores, no tenemos nada que perder y podemos llegar a ser verdaderos agitadores.

“Crecí en un ambiente en que la autoridad y la hostilidad eran moneda corriente. Todo lo que hacía era observado de cerca y criticado inmediatamente. Nunca hacía nada bien. Por otra parte no tenía el derecho de hacer gran cosa. Adopté una conducta de evitación social y de mutismo selectivo, mi contacto visual era un desastre, hablaba entre dientes, me balanceaba hacia adelante y hacia atrás y no estaba quieta. Al ser una niña la gente creía que se trataba de timidez. Más tarde se echó la culpa a la pubertad y después a la juventud. No paraban de decirme <ya te pasará>.”

(Elle)

Evidentemente esto no nos desaparece nunca. Toda mi vida he tenido el sentimiento recurrente de que debía ser capaz de hacer mejor las cosas, saber gestionar un trabajo, una

relación, mi vida o cualquier otra cosa mejor de lo que lo he estado haciendo hasta ahora. Cada vez que alguien salía de mi vida ya fuese un amigo, un novio, un marido o un jefe, siempre decían: < eres fuerte, te repondrás>. Pero yo no me sentía fuerte. Al contrario, increíblemente vulnerable y llena de defectos y no conseguía entender el por qué. Era obstinada y sabía que no estaba loca, como mínimo anhelaba esta esperanza. Médicos y psicólogos elaboraron una lista de mis variados problemas comportamentales y mirándolo en perspectiva la mayoría de estos problemas nos llevan al SA: miedo al cambio, inmadurez emocional, comportamiento obsesivo, necesidad de control, falta de flexibilidad, depresión, egocentrismo. Pero estas palabras se parecían más a juicios que a síntomas, como si el hecho de saber cuál era el problema me permitiría cambiar, *porque soy inteligente, es evidente*. No perdí el tiempo con estos psicólogos. Llegué a la conclusión de que no era yo quien tenía un problema sino todos los demás. Me fue bien durante un tiempo hasta que tuve una hija. Ella observaba las mismas cosas en mí, entre las cuales se mezclaban las de su propia cosecha, como por ejemplo rareza e incomodidad social. Me sentía completamente sola. Entonces fué cuando descubrí el síndrome de Asperger.

Una vez que se ha dado el diagnóstico, ya sea gracias a los esfuerzos de un médico perspicaz o tras nuestro propio trabajo de investigación, el alivio es sin lugar a dudas inmenso. Podemos descargar nuestra carga. Pero esta carga no nos olvida y sale a la superficie cada vez que alguien nos pregunta: < ¿cómo es posible que no lo consigas?> o cada vez que no nos vemos capaces de hacer algo. Constantemente tenemos que hacer frente a nuevas situaciones que siguen presionando a nuestros pulsadores autísticos. Crisis de ansiedad y colapsos son nuestros acompañantes. El hecho de saber que tenemos SA no arregla nada por sí mismo y no nos hace adeptos de la sociabilidad como por arte de magia. Además muchas personas que conocemos no se dan cuenta de que somos autistas, de manera que ellas evalúan nuestros comportamientos según su perspectiva de neurotípicos.

Seguimos interiorizando los reproches que nos hacen. Lo admitamos o no, nos enfrentamos a una cantidad considerable de vergüenza cada vez que no podemos resolver las pequeñas demandas de la vida diaria las cuales no parecen plantear ningún problema al resto de mujeres. Ya se trate de guardar un empleo o proseguir una conversación, perdurar en una amistad o gestionar una cuenta de ahorros, todas podemos afirmar que estas cosas representan un combate permanente para nosotras.

Nos sentimos culpables porque el síndrome de Asperger no es una afección que se ve y que ponga nuestra vida en peligro como el cáncer o cualquier otra enfermedad abominable y esto lo sabemos. En apariencia parecemos normales. Incluso a menudo somos extremadamente inteligentes. Algunas de nosotras no tienen ninguna dificultad de aprendizaje, contrariamente a otras, aunque sus problemas no sean forzosamente muy vistosos. Pienso, por ejemplo en la dislexia. Cuando se nos sugiere de <enfrentarnos > desearíamos ser capaces de ello y una parte de nosotras piensa que deberíamos serlo. Pero decir a una persona con síndrome de Asperger <de ir hacia adelante > sería lo mismo que decir a una persona que va en silla de ruedas que subiera la escalera hasta el segundo piso.

Los hombres tienen que gestionar sus dificultades particulares pero las mujeres sentirán la presión a su manera, sabiendo que la sociedad espera de ellas que sean competentes y

capaces de hacer muchas cosas a la vez, que lleven tacones altos y que las buenas maneras, la etiqueta y el habla graciosa no tengan ningún secreto para ellas.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Algunos miembros de tu familia se documentarán sobre el síndrome de Asperger y te apoyaran al 100% mientras que otros no harán ningún esfuerzo para intentar comprenderte. Éstos últimos seguramente están convencidos de que te han identificado y no tienen ninguna intención de oír lo que sea que pueda desmoronar la imagen que se han hecho de ti o que se vean forzados a revisar su comportamiento hacia ti. Aunque la gran mayoría estarán a medio camino entre los dos estados. Si ya no eres tan joven y tus padres ya tienen una cierta edad, es posible que no estén listos, desde un punto de vista psicológico, en creer que eres autista y que ellos nunca se hayan dado cuenta.

Si tu vida no ha sido fácil hasta el momento y no has recibido apoyo, esto es lo que me gustaría decirte: no dejes que esto empañe tu moral y no estés enfadada con el mundo entero porque hay buenas personas a tu alrededor y acabarás encontrándolas. Pero para ser honesta, cada una de las personas que irás encontrando a lo largo de tu vida tendrá un lado bueno y un lado malo, cualidades y defectos. Algunas serán más amables que otras. Algunas verán características en ti que los dejaran maravillados mientras que otras se valdrán de tus debilidades para criticarte, acosarte, etc. Habrá quienes querrán ser tus amigas, animarte, hasta protegerte y otras te explotaran y maltrataran. Incluso encontrarás a aquellas personas que mostraran las dos caras dependiendo del momento. Ya hace varios años que fui diagnosticada y mi propia familia todavía no me comprende. Aunque saben que contribuyo a hacer conocer el SA y a informar a la gente acerca de él, son capaces de cubrirme de elogios y seguidamente preguntarse el ¿por qué de mi comportamiento aspergiano?

Lo mejor que puedes hacer es creer en ti y tener presente que en cada uno de nosotros hay cosas buenas. Puedes aprovechar para ver el lado bueno de los demás. Si la nota producida por un diapasón es tocada con la cuerda correspondiente a la nota la en una guitarra, se obtiene el mismo sonido a condición de que la frecuencia de los dos instrumentos sea lo suficientemente cercana. Tú eres especial, posees cualidades especiales y puedes extraer cualidades comparables en otras personas. Puedes incitarlas a ver la vida bajo otra perspectiva, algo de lo cual ellas son capaces pero que hacen raramente. No estás ahí por casualidad: hay un objetivo y una razón. Por tu presencia embelleces el mundo y hay personas que sabrán apreciarte. A medida que te harás mayor, espero que tengas más confianza en ti misma y que no te encierres en tu habitación cada noche, como es común en muchas, para mirar películas o leer libros por el hecho de que sabemos cómo es el mundo y no nos gusta. Si donde resides no te sientes a gusto (pequeña o gran ciudad), quizá sea un momento de innovar e ir allí dónde te sea más saludable vivir (una vez tengas la edad para hacerlo). No

dejes que el estrés diario te haga caer en un pozo hasta el punto de abandonar, lo que sería peor ya que es como pelear contra el viento y perder tu tiempo.

Con un poco de suerte tendrás el apoyo de tu familia. Si tal no es el caso, yo sé hasta qué punto es difícil y cuanta soledad puede engendrar cuando se vive en una familia donde se hace sentir como si fueras la oveja negra. Es gracioso pero una familia con problemas, si no es consciente de ello puede hacerte pasar como el elemento disfuncional por el hecho de no encontrar tu lugar en ella. Estoy convencida de que una buena parte de los problemas psicológicos que parecen inherentes al SA son más bien debidos al rechazo, al acoso y a los reproches que a otra cosa. Un día podrás irte de casa y fundar tu propia familia y entonces serás tú quien ponga las reglas en casa, una casa llena de luz, amor, juegos, creatividad, lectura, humor y cualquier otra cosa que te plazca aunque se trate de 15 hurones y una llama.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Primero de todo, no culpe ni a su marido ni a su esposa por el hecho de tener una hija con síndrome de Asperger. No se lo reprochen tampoco a su hija. Ustedes tienen un regalo del cielo entre las manos.

“Es curioso como todas estas madres que aman a sus hijos y se interesan verdaderamente en ellos, tienen la convicción de que si algo no va bien la <culpa> es de la mamá. Yo tuve un horrible virus en el primer trimestre de gestación. Me sentí culpable durante meses. Si no hubiera estado trabajando en el gabinete médico...quizá no me hubiera puesto enferma...o quizá hubiera debido quedarme en casa y no ir a trabajar...La culpabilidad puede a veces volvernos locas. Pero he acabado comprendiendo que la vida está hecha de esta manera. La experiencia viene con la edad. Yo no tenía ningún control sobre el futuro de mi hija y me avergüenza haber pensado que el que ella tenga una <discapacidad> no hiciera de ella una persona a parte entera. Con o sin el síndrome de Asperger la quiero infinitamente y es ése ser perfecto que Dios quería que fuera. Vergüenza también a los médicos y terapeutas que culpabilizan a los otros con el pretexto de que sus hijos no están en los estándares de la normalidad. Las personas a las que se pone una etiqueta no son ni mejores ni peores. Valen lo mismo que los demás y aportan tanto color a lo que podríamos llamar una existencia aburrida en blanco y negro. Me parece importante que los padres de hijos con Asperger (ya sean jóvenes o adultos) comprendan esto.”

(Deborah Tedone, directora de Square Pegs/Grupo de apoyo al Asperger)

Aunque parezca difícil vivir con su Aspergirl y les dé la impresión de que quiera que la dejen en paz (esto probablemente viene dado por el hecho de que a menudo debe arreglárselas sola), ella necesita que la ayuden a crecer aportándole alimento, comprensión, seguridad y consejos. Lo necesita tanto como cualquier hijo neurotípico incluso más, pero seguramente atraerá menos la atención por el hecho de que le gusta estar sola. No dejen que eso se produzca.

Ya existe suficiente confusión en su vida. Los reproches y la culpabilidad no deberían formar parte de la herencia que ella lleva, puesto que es casi seguro que le producirán secuelas psicológicas (porque recordemos que el autismo es de origen neurológico y no psicológico, como muchos creen).

Estos problemas psicológicos podrían enmascarar al síndrome de Asperger e impulsar a médicos y otros terapeutas a tratar los síntomas más bien que a buscar la causa.

Es posible que su hija deba luchar vigorosamente contra problemas sensoriales, sociales y contra toda clase de prejuicios y esto a lo largo de toda su vida. Ofrézcanle un buen punto de partida comprendiendo sus idiosincrasias.

CAPÍTULO 6

Distribución de roles en función del sexo e identidad.

La distribución de roles en función del sexo me irrita desde la pubertad. En esta época todas mis amigas de la infancia comenzaron a interesarse más por su apariencia que por los libros y de repente empezaron a ser más simpáticas con los chicos que conmigo. Desde entonces su comportamiento no ha cesado de exasperarme. Ignoro si es porque toda la publicidad de los productos de limpieza están representados por mujeres y que los anuncios y películas son comentados por hombres, lo cierto es que los grandes principios de la sociedad igual que el fortalecimiento de los estereotipos me causa un problema.

Establecer dos listas de características Asperger en función de sexos puede parecer superfluo a los ojos de un gran número de autistas ya que tendemos a ser androginias tanto en nuestras formas, nuestro comportamiento y sobre todo nuestro ser más profundo.

“Para mí, la distribución de roles en función del sexo, es una gran tontería. Cuando era más joven no entendía nada del sexo y a causa de eso, era víctima de acoso en la escuela... No comprendo la feminidad. Si queréis mi opinión, se describe a la mujer como alguien aburrido, insignificante, materialista y totalmente irracional. Si hay que elegir, me gusta tanto ser interesante como marginal.”

(Andi)

Nuestra androginia irradia a través de nuestra envoltura femenina. A menudo me han puesto, igual que a otras mujeres Asperger de mi edad la etiqueta de travestida o de lesbiana.

“En el instituto, las chicas me trataban como si fuera algo más, ni un chico, ni una chica, solamente algo.”

(Elfinia)

En mi cabeza, en la percepción que tengo de mi misma, tengo una identidad masculina y una femenina y puedo representarme visualmente mi identidad masculina.

“Nunca me he sentido femenina y nunca he llagado a < formar parte del club de las chicas>. De hecho es como si fuera mitad hombre, mitad mujer.”

(Camilla)

Me he dado cuenta de que la mayoría o quizá todas las mujeres con Asperger tienen la misma percepción de los sexos. Nuestro ser y nuestra mente parecen tener la misma influencia, el mismo poder. En algunas es evidente. Son ellas las que proveen a las necesidades de la familia o que permiten a sus hijos que vivan con el padre para poder dedicarse a su carrera. En otras esto se manifiesta sexualmente. Aunque la mayoría de Aspergirls sean heterosexuales, muchas me han confiado que el sexo de su pareja no les importaba mucho. Pero por lo general hay una frustración y un desinterés en relación a la sociedad de cara a las mujeres. Como siempre hacemos lo que nos place.

“Debía tener unos 7 años y estaba a punto de ganar a un chico en una partida de hockey mesa. Podía ver su cara alicaída pensando que iba a perder frente a una niña. Marqué. Nunca fingí perder con el pretexto de que me comparaba con un chico. Sin embargo, realmente no entiendo a las mujeres. Cuando se juega con chicas sólo Dios sabe en qué consiste el juego. Lo que es seguro es que nunca lo he comprendido.”

(Widders)

Nosotras no nos sentimos realmente femeninas y sin embargo, es así como los otros nos ven, comparando nuestro comportamiento al de las mujeres neurotípicas. En realidad, creo que sería más apropiado y justo que nos compararan a los hombres pues después de todo, de éstos no se espera que sean competentes desde un punto de vista social, ni atentos. De esta forma habría más equilibrio y esto es compartido por otras Aspergirls también.

“Por lo general, se aprecia a las mujeres por la habilidad en hacer varias cosas al mismo tiempo. Regulando sus emociones, apaciguando los conflictos y calmando las emociones de los demás. Se dice que la mujer es igual al hombre pero normalmente es sobre los hombros de ella que reposa la carga de la felicidad de los demás, se diga lo que se diga. Eso se pone mucho más de manifiesto cuando se trata de mujeres autistas.”

(Stella)

Además de una mujer se espera que deba cuidar su imagen. Leí en alguna parte que toda mujer digna de ese nombre pasaba miles de horas de su vida - centenares de días - a prepararse para salir. Esto nos parece tonto. De acuerdo que la higiene no tiene nada que ver en la discriminación entre los sexos. En cambio la sociedad espera de nosotras que estemos suficientemente <adornadas> (maquillaje, productos capilares, lociones y otras pociones). Volveremos sobre el tema en el capítulo 8.

“Nunca compraré toneladas de zapatos. No entiendo en qué podría sernos útil tener tantos zapatos igual que sigo sin entender el porqué de querer comprar tantos. El maquillaje me da ganas de arrancarme la piel. No quiero ni deseo llevarlo.”

(Elfinia)

No luchamos únicamente con la identidad de sexos sino con la identidad en general. Pareciera que algunas de entre nosotras tengan una personalidad que varía en función de su modelo actual o de sus intereses cambiantes.

“He manifestado esta famosa naturaleza de camaleón que hace referencia a las mujeres con síndrome de Asperger. Lo que yo percibo de mí no es nada claro ni común.”

(Camilla)

¿Somos únicamente influenciables o somos verdaderos camaleones? ¿De dónde viene este aspecto cambiante que nos caracteriza? Es el resultado de querer ver las cosas desde diferentes ángulos, de una insatisfacción de ser quienes somos o de una incapacidad en saber quiénes somos realmente. Cuando era pequeña, quería ver, ser y hacer todo lo que era posible e imaginable. Devoraba libros y después, viajaba con esta misma voracidad para satisfacer mi

búsqueda. Si doy crédito a mis recuerdos, siempre tuve la impresión de ser ese vaso que debía ser llenado de experiencias diversas que me ayudarían a modelar una identidad. Me parecía que las personas que pasaban por mi vida ya tenían una identidad propia y que, por consiguiente, no tenían este apetito gigantesco de aprender de la experiencia.

Adquiría los acentos con una rapidez desconcertante, como si también buscara una identidad étnica. Ocupé un puesto de azafata en Nueva York y fui despedida. El jefe pensó que era clandestina ya que había adquirido el acento hispano de tanto hablar con el personal de cocina. Cuando estuve viviendo en Inglaterra tenía un acento británico impecable.

¿Extrañas en nuestro género, en nuestra cultura... y en nuestra especie? *Extraña* es el término que habitualmente se usa para calificar la experiencia Aspergiana. No sólo que algunas de nosotras cuando éramos niñas ya no nos sintiéramos muy femeninas sino que teníamos la impresión de venir de otro planeta. Esto explica porque nos gusta la ciencia ficción y la fantasía. Gracias a los libros de C.S Lewis y de J.R.R Tolkien, albergaba la esperanza de que existieran otros mundos, mundos donde podría sentirme a gusto. El primer disco que compré era <Space Oddity>de David Bowie. Me sentía próxima a su personaje, a su personalidad con sólo seis años. Tenía literalmente la impresión de estar sobre el planeta equivocado y sobre todo en una familia que no era la mía y de haber sido víctima de un terrible error. Y no soy la única Aspergirl en haber tenido estos sentimientos. Prácticamente todas aquellas con las que he mantenido conversaciones me han dicho que nunca habían tenido la impresión de estar en su lugar.

“Siempre he sido fan de X-Men. Cuando era más joven, el simple hecho de pensar que yo era como uno de esos mutantes (sin los súper poderes) me animaba en el sentido en que aunque fuera diferente, podía vivir con los demás.”

(Dame Kev)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

La Mayoría de nosotras no necesita realmente consejos en materia de distribución de roles sexuales sino más bien de confirmación. Nuestro ser y nuestra mente están bien equilibrados y esto es algo de lo que podemos estar orgullosas. Si los niños se burlan de ti que sepas que nos ha pasado a todas y que los niños que hacen esto en la escuela no cambian: tienen la misma mentalidad sea cual sea su edad. Aquellos que conocen su identidad tienen suerte pues crecer presenta menos desafío para ellos. Tenemos tal sed de conocimiento que nuestra personalidad acabará desarrollándose con la condición de que no se lo impidamos.

Si la percepción que tenemos de nosotras mismas cambia en función de nuestros intereses, entonces quizá somos camaleones por naturaleza. Estoy firmemente convencida de que cada una de nosotras está dotada de una identidad que es representativa de ella y que la acompañará toda su vida, sean cuales fueren los cambios externos. Todas las mujeres con las que he hablado para poder escribir este libro tienen una voz y un carácter particular y

fácilmente me he dado cuenta de hasta qué punto su personalidad era fuerte aunque quizá ellas no sean conscientes de ello.

En lo que tiene que ver con la identidad, lo que se percibe como normal en la sociedad no es más que una elaboración. Lo aprendí en sociología (módulo 101: introducción a la sociología) pero ha sido recorriendo el mundo en mis viajes que he podido comprobarlo. Lo que en unos lugares se considera educado, en otros es insultante. En algunas culturas se lee de izquierda a derecha y al revés. Por lo cual no hay una patria Asperger o una madre nodriza, lo que significa que en gran medida, somos libres de crear nuestra propia cultura, nuestras propias reglas y nuestro propio entorno. Como una Aspergirl, <Stella> enfatiza: < estad listas para hacer todo lo que sea para salir adelante, pero sin penetrar en territorio peligroso o insalubre>.

Es esencial que te agarres a valores fundamentales y descanses sobre un principio supremo ya sea un súper héroe, una figura religiosa o un personaje de novela. Nosotras aprendemos los principios sociales por imitación. Si observamos a los niños que son muy apreciados por los demás, podemos encontrarnos con todo un juego de comportamientos y de hábitos nuevos que no son los nuestros. Escoge con discernimiento.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Para los papás lo que es verdaderamente formidable es que cuando se tiene una hija con Asperger, ella preferirá ayudarle a reparar el coche o a construir un fuerte antes que ayudar a su madre a preparar la comida. Es una característica que no se acostumbra a ver teniendo en cuenta el hecho de que ella siempre está perdida en sus pensamientos y que pasa tanto tiempo sola. No hay nada malo en ser un *chicazo* extraño pero inteligente en nuestro mundo particular. Igualmente si ella quiere decorar su habitación inspirándose en Rivendel (lugar ficticio de las novelas del escritor J.R.R.Tolkien) y no se despega de sus libros de fantasía, deben comprender que no se siente en su lugar en este mundo. ¿Quiénes somos para explicar porqué las cosas son así?

Como se dice usualmente no porque hayamos nacido en esta tierra debemos formar parte de ella. No hemos creado este mundo por lo que no sorprende que tengamos las ganas y la necesidad de crear nuestro propio mundo.

Esto puede tener consecuencias como inquietud, impaciencia, sed de experiencias e identidad pero también un gran número de interrupciones y de nuevos comienzos, ya sea en el ámbito del empleo, de los estudios o hasta de la localización geográfica. Si tiene la impresión de que su hija está equivocando su rumbo, es porque seguramente se inspira en alguien. Eso es normal, pero si se comporta de un modo que no tiene nada que ver con su código de buena conducta y su habitual ética, entonces sería bueno que averigüen el porqué y la ayuden a fijarse en otro modelo más apropiado.

CAPÍTULO 7

Pubertad y mutismo

Puesto que este libro habla de mujeres se espera que aborde el tema de la menstruación. A decir verdad esto no me vino inmediatamente a la cabeza. Es una función biológica que incomoda a todas las mujeres sean Asperger o no. He preguntado a las mujeres sobre el tema y a ninguna le interesaba mucho hablar de ello. Sin embargo, las reglas tienen su importancia por diversos motivos. Nuestro cuerpo es presa de perturbaciones fisiológicas consecuentes. Algunas Aspergirls no tienen síntomas autísticos pronunciados hasta llegar a la pubertad. Antes de este periodo, se considera solamente que tienen habilidades. Y entonces llega la pubertad que les asesta una sacudida y su autismo es expuesto públicamente.

Es un hecho el que las reglas añaden obstáculos suplementarios (se pueden citar los riesgos ligados a la interacción social y la aparición del acné) en un camino repleto ya de obstáculos. Además somos muchas a no tener amigos y por lo tanto no tenemos con quien hablar. Por consiguiente no entendemos muy bien que nos ocurre. Esas películas que nos mostraban en la escuela nos incomodaban y no describían la función de las reglas.

“Durante mi escolaridad, tuve cursos de educación sexual pero cuando pienso en ello no aportaban gran cosa y no mostraban que nosotros (seres humanos) estamos físicamente destinados a reproducirnos.”

(Tina)

La sociedad carece de honradez. El propósito de las reglas es hacernos pasar por seres extraños y horribles a los ojos de los demás. La menstruación es una función biológica pero se le atribuyen connotaciones religiosas y morales y todo esto es muy desconcertante. En la cultura occidental, a las reglas de las mujeres se las llamaba <la maldición> a causa de la creencia cristiana según la cual éstas comenzaron cuando Dios castigó a Eva por haber pecado. Lo que explica la buena dosis de vergüenza de las mujeres por tener órganos reproductores sanos indispensables para la perpetuación de la especie. Dado que las Aspergirls se lo toman todo en sentido literal, es bastante probable que incorporen este sentimiento de vergüenza.

“Cada vez que debía cambiar mi compresa en la escuela, me ponía roja. Era como si todos conocieran mi secreto cuando evidentemente no era el caso. Se trataba de algo completamente natural y a pesar de eso la vergüenza y la culpabilidad que sentía eran intensas.”

(Elfinia)

El hecho de llevar tampones o compresas a la escuela es una nueva rutina, una pesadilla logística que se complica por los dolores abdominales. Nos aterroriza ser observadas. Cuando tenemos la regla, nos da la impresión de que todo el mundo lo sabe y es humillante. Quizá estemos obsesionadas por las fugas y sintamos la necesidad de levantar la mano cada cinco minutos para poder ir al baño. Se pueden hacer una idea. Pero la vergüenza y el malestar se pueden extender al resto de las funciones corporales. El simple hecho de mocarse o de orinar

cuando alguien está en el compartimiento adyacente en los servicios puede hacer nacer en nosotras un sentimiento de aflicción y de congoja.

La intensidad de este sentimiento depende de nuestros padres y de la cantidad de información que nos hayan dado para prepararnos mejor y ayudarnos a desmitificarlo y también del grado de honestidad de los miembros de la familia.

Existe otra diferencia entre las chicas con autismo de alto funcionamiento y las neurotípicas. Mientras que para las chicas neurotípicas la llegada de la menstruación significa la entrada en la feminidad, las Aspergirls lo viven como una intrusión inoportuna en su infancia incluso en su identidad individual.

Es posible que en este periodo aparezca el mutismo selectivo o que se intensifique. El mutismo es la consecuencia de una fuerte ansiedad social, una manifestación verbal de nuestra reacción frente a todo contacto social, parecida a la del animal sorprendido por la luz de los faros cuando atraviesa la calzada. Algunos actos, como el de quedarse inmóvil frente al peligro, son controlados por las amígdalas⁷ que están estimuladas por <los otros> en las personas con síndrome de Asperger. Donde los neurotípicos se sienten en seguridad rodeados por mucha gente, nosotros sentimos amenaza.

Prácticamente todas las Aspergirls con las que he hablado han tenido episodios de mutismo selectivo en un momento dado de su vida y algunas aún lo sufren actualmente. Esta incapacidad ocasional y extremadamente desagradable por hablar castiga la mente y la lengua de hombres y mujeres con Asperger. Se espera de las mujeres que sean competentes a nivel social. ¿Cuándo fue la última vez que escuchó la frase *de aguas mansas me libre Dios*,⁸ refiriéndose a la mujer? Una mujer incapaz de hablar cuando se le dirige la palabra es percibida como alguien muy tímido y hostil. Hasta se puede suponer que tiene una deficiencia intelectual. En una cultura en que se da más valor a la confianza de uno mismo que a lo esencial, esta demostración pública de nuestra timidez y de nuestra retirada es extremadamente molesta y hace que nos repleguemos sobre nosotras mismas.

“Mi cerebro se bloquea muchas veces y ya no soy capaz de decir nada en los siguientes días. Mi capacidad en seguir la conversación cesa y no paro de repetir palabras que no llevan a ningún sitio”

(Anemone)

“Cuando era pequeña me pasaba constantemente. Si alguien se enfadaba conmigo, era incapaz de responderle. Tenía una sensación dolorosa de globo en la garganta, como un gusto de metal. Era totalmente incapaz de hablar”.

(Sam)

El mutismo selectivo no solamente secuestra nuestras palabras sino también nuestra capacidad de pensar. Utilicemos la comparación del diamante sobre el disco de vinilo. El diamante se bloquea siempre sobre las mismas palabras desagradables y nos resulta imposible liberarlo para pasarlo a la ranura siguiente.

“Puedo pensar pero a cámara lenta. Quiero hablar pero no lo consigo. Es como si las vías neurales hicieran una carrera para atravesar el atasco de la carretera de la información y justamente al haber una sobrecarga de información las carreteras están abarrotadas. De esta manera la vía del lenguaje es la primera en cerrarse. Tras un lapso de tiempo, puedo volver a hablar, pero lentamente. Se necesita tiempo para que la circulación sea fluida de nuevo.”

(Brandi)

Mi primer episodio de mutismo ocurrió en casa cuando era pequeña. Vivía en el seno de una familia con problemas donde la violencia, el desorden y la tristeza estaban presentes la mayor parte del tiempo. Cuando estaba con mis hermanos y hermanas, me sucedía que no era capaz de hablar durante uno o dos días, quizá más, pero ellos parecían como si no se dieran cuenta o no les preocupara. Ellos estaban enredados en su propio desánimo. La escuela era un verdadero santuario para mí, hasta el día en que empezó el acoso escolar. Desde entonces no hubo ningún lugar donde ir: los campos y bosques a los que tenía tanto cariño fueron devastados para edificar complejos residenciales y centros comerciales. Fué con la llegada de la pubertad que el mutismo llegó a un umbral crítico, cada vez que me encontraba con alumnos mayores o los brutos de mi escuela y sobre todo en reuniones entre amigos, allí donde no hay estructura ni objetivo preciso. Los demás parecían sentirse tan a gusto y saber de qué hablar, como si les hubieran dado un guión y yo fuera la única que tuviera que improvisar. Todo esto era muy desconcertante para mí. En las raras ocasiones en las que conseguía sentirme segura de mi misma lo hacía interpretando un papel o simulando estar en mi mundo. La mayor parte del tiempo no tenía esta seguridad. Al principio me sentía incómoda, dándome cuenta de que no estaba en mi lugar. Sólo bastaba que sintiera un poco de hostilidad de parte de alguien para que este sentimiento de malestar se intensificara y paralizara todos mis miembros. Entonces era incapaz de hablar y todas mis otras funciones motrices eran puestas a prueba. Mis movimientos se convertían en rígidas sacudidas. La corriente de mis pensamientos se congelaba y no paraba de repetirme: <no me quieren>. Mientras que la gente hablaba entre ella, yo me hacía notar por mi falta de participación como un faro de incompetencia social. Y sin embargo, mi único objetivo era llegar a ser invisible. No me podía levantar y salir de allí puesto que estaba paralizada. Las miradas se posaban cada vez más en mí, como si fueran antorchas. A veces parecía como si se preguntaran: <¿qué es lo que le pasa a ésta?>. Tenía la impresión de meterme en la piel del capitán von Trapp pero sin la roca detrás de la cual poder esconderme. Siempre me encontraban, me preguntaban y me forzaban a hablar. Todo a lo que yo llegaba era a emitir un gruñido monocorde y monosílabo y en el mejor de los casos a repetir algo que alguna de las otras chicas ya había dicho. O peor aún, me ponía a reír con una terrible risa tonta. Mis pensamientos pasaban de un: <no me quieren> a un estadio de amonestación personal <para, cálmate, ¿qué es lo que te pasa?> Por desgracia cuando entraba en este estado de angustia, la única solución era alejarme del ambiente que la provocaba y volver a estar sola o con una amiga íntima. Entonces todo se disipaba lentamente. Era un gran sufrimiento. Inevitablemente, esto perjudicaba todas mis relaciones de amistad ya que hasta una amiga íntima se cansa de ver vuestro comportamiento raro y hacer el ridículo, precipitándola a ella también a la vergüenza. A la salida de este tipo de experiencia, me sentía siempre muy mal, deprimida, imperfecta y hasta suicida. Tengo el recuerdo, de cuando era muy pequeña, haber puesto mi cabeza en un horno de gas durante

varios segundos. No sabía qué era lo que me pasaba ni porqué tenía la sensación de que a los otros niños no les ocurría lo mismo. Hasta a los niños que yo consideraba un poco cohibidos – menos guays que yo- eran capaces de hablar, de bromear y de sonreír cuando estaban en grupo. Malestar profundo, vergüenza y alienación, tales eran los sentimientos que el mutismo ocasionaba en mi.

“Un fin de semana, unos amigos o más bien unos conocidos me invitaron a salir pero el mutismo selectivo fue manifiesto todo el tiempo. No tenía nada que decir a no ser que me preguntaran algo específico. Pero hasta en esos momentos se me hacía muy difícil no tartamudear.”

(Elle)

“Cuando me encuentro en situaciones difíciles o intensas, me paralizó y no consigo encontrar las palabras para formar una frase. Es lo más frustrante que hay en el mundo. Mis relaciones y mi amor propio se sienten amenazados”.

(Bramble)

Las sensaciones paralizantes durante los episodios de mutismo se intensificaban y cada vez eran más frecuentes y un buen día, empezaron los desmayos. Según el Dr. Stephen Edelson del Centro de Recursos del Autismo (2009), alrededor de un niño autista sobre cuatro es víctima de crisis epilépticas desde la pubertad. Se trata en la mayoría de los casos de epilepsia subclínica⁹ y no de crisis más manifiestas con convulsiones. Las crisis epilépticas subclínicas podrían estar en el origen de un mutismo selectivo subyacente. Sentía claramente que mi cerebro no recibía suficiente cantidad de oxígeno. Un día que estaba a punto de perder el conocimiento hasta mi madre se dio cuenta. Me hicieron un scanner del cerebro que no reveló nada pero las crisis epilépticas subclínicas no son detectables en un EEG clásico (electroencefalograma: examen que permite detectar ciertos problemas según el nivel de actividad eléctrica del cerebro).

En aquél tiempo no se llevaba a las criaturas al psicólogo y las cosas quedaban tal cual. Fue en esa época que un miembro de mi familia particularmente atento, decidió que no estaba creciendo a su gusto y se retiró de mi vida (quiero pensar que se trataba de una mujer con Asperger particularmente dotada que debía <trabajar > su empatía). Me encontraba sola para afrontar un síndrome de Asperger no diagnosticado, con compañeros de escuela y vecinos que me aterrorizaban, profesores que no se daban cuenta de nada y una familia problemática. Estaba en el umbral de la pubertad. No conseguía hablar ni andar correctamente (balanceaba mis brazos de un modo extravagante), tenía permanentemente el cabello graso y no pensaba igual que los otros. No era normal. No hace falta decir que mi vida era un infierno y que este mutismo era el demonio personificado, el peor aspecto de mi infancia y de mi paso a la vida adulta. Me resulta imposible tener buen contacto con las personas que han tenido una infancia feliz. No las culpo. Solamente las envidio.

“Resulta que el mutismo es mi gran problema desde siempre. Tengo dificultades en expresarme fácilmente pues mi cerebro no funciona con palabras sino con imágenes, sonidos, modelos. Cuando estoy enfadada o ansiosa, mi sistema de traducción se altera. Mis

pensamientos se apretujan y no consigo transformarlos en palabras y por desgracia me es físicamente imposible proyectarlas a través de mi frente. Es doloroso y ofende a los demás cuando no puedo responderles.”

(Andi)

La droga no tiene ningún efecto: he recurrido entre otras cosas al alcohol y a la droga para intentar poner remedio a mi ineptitud social y a mi problema de mutismo. Empecé a probarlo cuando entré en la adolescencia, para ver si llegaba a <liberar la mente> y a vivir el mundo de manera diferente. Quizá se trataba de un modo de ser integrada por todos los vecinos del barrio. La droga no tuvo ningún impacto en mis competencias sociales. De hecho no hizo más que empeorar las cosas. Mis episodios de mutismo y los síncope eran cada vez más frecuentes. Quiero decirles a las Aspergirls y a los padres que desconfíen ya que somos demasiado sensibles mental y físicamente para meternos en drogas recreativas. Pueden resultar extremadamente nocivas para nuestra salud y nuestro bien estar.

En las raras ocasiones en que me pude relajar verdaderamente y tomar la palabra a lo largo de una reunión, me llenaba de gozo y al mismo tiempo estaba entusiasmada y aliviada. Aún hoy en día basta que me sienta intimidada por alguien para que mi capacidad de comprensión se altere, percibiendo las palabras confusas y absurdas. Por mi parte, mi capacidad de comunicación es estorbada y mis pensamientos además de ralentizarse no son muy claros. Actualmente me sirvo de este conocimiento como de un radar. Aunque aprendo a socializar cada vez con más personas, no quiero quedarme junto a aquellas que tienen este efecto sobre mí. Las personas amables, abiertas y que no emiten juicios categóricos no me hacen <sufrir mutaciones>, como suelo decir, y es con éstas con las que me gusta estar. Muchas otras personas con SA o con autismo dicen tener un sexto sentido, como solución de recambio o para paliar los problemas de percepción normal de los otros. Es como si tuviera un < detector de malos> que desde que advierte la presencia de una persona perjudicial en la estancia, me dice que no debo hablarle. Claro está, que no soy necesariamente yo la persona que debe callarse.

“He tenido episodios de mutismo hasta la edad de 25 años, desencadenados por las personas que me eran extrañas o que se mostraban muy críticas hacia los demás. Estos episodios no acababan hasta que ya no estaba en su presencia. En caso de mutismo selectivo no soy capaz de elaborar el más mínimo pensamiento original y me encuentro sumergida en la oscuridad más total”

(Widders)

El mutismo no tiene nada que ver con la falta de interés por la conversación recíproca la cual es voluntaria. El mutismo no lo es.

“Sin medicamentos soy incapaz de hablar salvo para recitar todo un soliloquio acerca de mis intereses elegidos. La reciprocidad en la conversación me cansa y me cuesta seguirla. La mayor parte del tiempo estoy sola en mis propios pensamientos.”

(Camilla)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

La menstruación es ciertamente desagradable pero es lo más natural del mundo y no tiene nada que ver con una maldición divina como podrían querer hacernos creer. Sobre nuestros hombros recae la perpetuidad de la especie, si queremos, y para eso sirve la regla. Todas las funciones de tu cuerpo son naturales, ya se trate de estornudar, defecar o toda otra cosa de la cual podrías sentir vergüenza. Las reglas dolorosas pueden ser incómodas. El Flurbiprofeno es un medio simple y eficaz de limitar los dolores, igual que el yoga, los masajes y la actividad física en general. Apunta en un calendario la fecha en que empiezan tus reglas. Así podrás ser previsora y prepararte. Ten siempre en tu taquilla tampones o compresas por si acaso. No te preocupes, no se notan. Por otra parte, debes saber que cuando tenemos la regla nuestro cuerpo desprende un olor desagradable por lo que si no tienes por costumbre utilizar desodorante, podrías planteártelo durante este periodo. Piensa también en ducharte regularmente.

El mutismo selectivo es abominable. Parece una crisis epiléptica aunque no lo sea pues deja una sensación de resaca. No es algo que aparece y desaparece rápidamente. Poco importa el proceso neurológico que entre en juego, el origen es social/emocional (falta de confianza, estar a disgusto o sentirse intimidada). Creo que sentimos las cosas de forma excesiva y que por lo tanto somos capaces de sentir las vibraciones que emanan de las personas. Si sentimos algo negativo, nos cerramos. El truco es trabajar en tener confianza en ti misma y buscar lo que hay de bueno en los otros, a saber, identificar aquellos aspectos en los que estás en armonía. Esto se hace mucho más difícil durante la adolescencia, periodo en que la vida se convierte en un terreno minado de juicios y alboroto químico, proveniente tanto del interior como del exterior.

Debemos entrenarnos a hablar en las sesiones de ortofonía, en clubs o grupos de interés común, al teléfono, con desconocidos en un supermercado...todo lo que necesitamos es ejercitarnos a hablar. No estoy diciendo que tengamos que llegar a entrar en detalles sobre tal o cual equipo de fútbol pero todo es bueno para hacernos hablar.

Vas a ir mejorando a fuerza de entrenamiento. Estudia para ampliar tu círculo social, tus centros de interés y el conjunto de tus conocimientos pero también para conseguir un trabajo que te guste afín de entrar en contacto con gente que tenga tu misma mentalidad.

La habilidad en conversar puede mejorar. La mayoría de conversaciones deberían parecerse a un partido de tenis relajado y no a un solitario con un jugador y un espectador. Ciertamente, es divertido para quien juega pero aburrido para quien lo ve. Esfuérzate en escuchar a los demás cuando hablan y no te atormentes pensando lo que vas a decir a continuación.

Al revés que los otros que parecen estar tan tranquilos en situaciones sociales, nosotras andamos sobre una cuerda rígida y no hacen falta muchas cosas para que perdamos el equilibrio. Nuestra capacidad para sobrellevar y controlar nuestro mutismo radica en nuestro estado de salud general, nuestra salud mental, nuestra satisfacción y nuestra alimentación. En

cuanto al estado de salud general me refiero a la buena forma física y no a la ausencia de enfermedad.

Tus episodios de mutismo habrán desaparecido en la edad adulta o al menos serán menos frecuentes e importantes. La situación de impotencia en la cual te encuentras en el momento de hablar viene dada por qué te sientes confusa, no sabes qué decir y no tienes confianza en ti; todo queda bloqueado en la mente y en la garganta, como si se tratara de una tubería atascada. Cuando esto se produzca no seas demasiado dura contigo misma (y no te culpes físicamente). Acabará pasando, te lo prometo. Si estás en un lugar donde no te sientes a gusto, por ejemplo en una fiesta, vete de allí siempre y cuando eso no represente un riesgo para ti. Vuelve a casa, escucha tu canción favorita, acaricia a tu gato o tu peluche, plasma tus pensamientos por escrito. Si tienes alguien a quien hablar, hazlo tan pronto como seas capaz.

Muchas de vosotras tenéis alguien que os comprende. Pero si tal no es el caso, siempre tenéis papel y boli a vuestra disposición o un PC. Esto me ha salvado la vida a mí así como a muchas Aspergirls con las que he hablado. Esto confirmará tus pensamientos. Cuando lo leas más tarde y te des cuenta de lo que piensas verás que generalmente es razonable y verídico. También habrá cosas negativas. En ese caso deberás reformular lo que has escrito y también tus pensamientos.

Considera a tu psique como lentillas de color: a veces ocurre que lo vemos todo de color gris, mientras que en otros momentos, esas mismas cosas las vemos de color rosa. Tú eres la que mandas y decides a través de qué color quieres mirar pero esto requiere concentración y disciplina, dos cualidades en las cuales abundas.

Si no escribes entonces usa un medio que te guste: el arte, la danza, la música, etc.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Es importante que aborden con su hija el tema de las reglas antes de que éstas aparezcan y que le expliquen bien las cosas, sino ver sangre saliendo de su cuerpo podría aterrorizarla. Será particularmente difícil para ella si está encerrada en sí misma en casa, ya que no podrá o no querrá hablarles de lo que le ocurre y se encontrará sola para afrontar este <terrible > incidente. Quizá llegue a sentir una gran vergüenza hacia las funciones de su cuerpo. El hecho de poder hablar de ello libremente la hará sentirse más a gusto. Creo que más vale no emplear ambigüedades cuando traten el sujeto con su hija, dado el hecho de que ella lo interpreta todo literalmente, podría considerarlo como algo ofensivo de lo que hay que avergonzarse. Explíquense los hechos científicos: cada mes y durante tres semanas tú útero se llena de sangre y a lo largo de la cuarta semana es necesario que se vacíe. Nada que le pueda parecer dramático.

Cuando su Aspergirl no habla, o bien es porque no tiene nada que decir o porque está perdida en sus pensamientos. Pero si se trata de una real dificultad en hablar o en moverse, ya es muy diferente. Algo debe haber ocasionado esta parálisis, un suceso, palabras u otra cosa. Porque no sugerirle que escriba en un diario cada vez que le ocurre y que les permita estar al tanto de los diversos detonantes (a menudo se trata de un estrés generado por personas nuevas o antipáticas).

Quizá tengan la impresión de que ella quiere estar sola o se lo haga saber claramente. Y sin embargo puede que esté viviendo una experiencia terrible y es importante para ella saber que ustedes se preocupan por ella, aun si prefiere mantenerse físicamente apartada.

Esto será embarazoso para ella. Díganle que no la están juzgando, que las otras chicas con Asperger viven exactamente lo mismo. También le pueden decir que el sentimiento de impotencia es temporal y que existe una causa física y una solución.

No quisiera repetirme pero creo verdaderamente que somos muy sensibles y que sentimos las vibraciones que emanan de las personas y si detectamos algo negativo nos encerramos en nosotras. Esto se produce sobre todo en la adolescencia, periodo en que la vida es un terreno minado lleno de opiniones y en el cual estamos en contacto constante con nuestros pares. Además, el control que ejercemos en nuestro entorno es escaso. Respeten la necesidad de intimidad y de silencio de su Aspergirl al mismo tiempo que le garantizan que van a estar ahí para todo lo que necesite.

CAPÍTULO 8

Atracción, citas amorosas, relaciones y sexo.

Tenemos la maravillosa facultad de poder pensar profundamente en las cosas, continuamente y durante largos periodos. En el ámbito de los pasatiempos a esto se le llama una pasión. En el trabajo o en la escuela se trata de concentración. Pero en la vida privada se habla de obsesión. Todos estos términos corresponden a la misma característica Aspi. No hay problema si uno se obsesiona por objetos inanimados o por informaciones pero es peligroso obsesionarse por personas, sobre todo cuando esto no es recíproco. Es necesario que comprendamos, igual que nuestros médicos y padres, que somos seres obsesivos y este es un aspecto a señalar en lo que tiene que ver con nuestras relaciones. Es verdad que algunas Aspergirls no se interesan en absoluto en el amor. Pero dado que desde un punto de vista afectivo somos ingenuas además de ser muy sensibles, que nos cuesta entender la distribución de roles en función de sexos y que tenemos una reacción combativa o de huida frente a los demás, aquéllas de entre nosotras que somos románticas podemos acabar yendo detrás de un chico con una visión ilusoria del amor mientras que en realidad, no soportamos la idea de tener un novio.

“Nunca jamás he gustado a los hombres que me atraían. Siempre me toman por una chica que acosa a los hombres siguiéndoles allí donde vayan. Aprendí que no se debe llamar a un tipo doce veces al día por la noche para ver si está en casa para hablar con él, por lo visto todavía no me ha quedado claro lo que es apropiado”.

(Elfinia)

Cuando tenía 12 años, estaba obsesionada por uno de los chicos más guays y más guapos del barrio. Él tenía 17 años. Dejándome guiar por mis sentidos no podía parar de mirar fijamente sus cabellos y sus ojos. Un día, que él se había sentado en un sillón detrás de mí y yo estaba sentada en el suelo delante del televisor (mirando una película), yo no paraba de volver la cabeza 180 grados para mirarlo. Él evitaba mi mirada pero mostraba una sonrisa de satisfacción. Estoy segura de que después de haberme ido, se hicieron un montón de burlas en relación a la película el <exorcista>. Me acuerdo perfectamente de que no podía evitar mirarlo. También me acuerdo que pensé que nadie se daría cuenta, pero claro está ése no fue el caso. ¿Cómo hubiera sido posible? Estaba sentada delante de todos. Pero la teoría de la mente¹⁰ no era mi fuerte: si yo no me veía a mí misma, no había razón alguna para que los otros pudieran verme. También creía que si yo le quería, él también debía sentir lo mismo. Después de haber ido tras él de manera obsesiva durante meses, acabó reprochándome esta actitud con un tono en el que se entremezclaba la cólera y el miedo: <no eres una chica, no sé ni lo que eres>. Ahí me di cuenta de que emitía algo que podía atemorizar a la gente, pero no entendía qué era lo que había hecho mal.

Se espera que las chicas se hagan de rogar pero las Aspergirl no juegan. Además de no comprender nada en la distribución de roles según el sexo y las perspectivas, somos seres lógicos y directos. Por eso podemos decir cosas como: <quiero salir con él con lo cual debería pedirle que saliera conmigo>, y nos exponernos así a hacer el ridículo y acabar siendo rechazadas. En cuanto a las citas amorosas, cómo se debe proceder y cómo hacerlo, se nos escapa. Lo intentamos pero no logramos tener un comportamiento que atraiga a los hombres.

No es raro que nos rechacen a consecuencia de nuestra conducta inconveniente, ya sea en el instituto o en la edad adulta. Esto puede llevar, por consiguiente, un gran miedo al rechazo que nos conduzca a evitar toda relación amorosa. Es entonces cuando puede comenzar una relación amorosa con la soledad y de por vida.

“Es imposible que tenga un novio o que tenga algún tipo de relación romántica”.

(Megan)

“En general, los hombres me dan miedo y cuando alguno se interesa en mí, mi radar se pone en marcha. Me tranquilizo cuando comprendo que no es alguien a quien deba tomar en serio (es decir, a alguien a quien deba temer). Entonces me relajo y lo acepto tal como es.”

(Anemone)

No es sólo que no sepamos qué hacer en una primera cita amorosa sino que además debemos comprender la reacción del otro frente a las señales más llamativas del SA tales como el mutismo y los colapsos emocionales. Pero hasta las manifestaciones más sutiles del SA como la conversación franca o los monólogos pueden llevarlo a hacerse preguntas.

“Cuando estaba en el instituto tenía muchos amigos pero pocos novios. Mis crisis de ansiedad imprevistas en público no hacían de mí alguien con quien se pudiera salir”.

(Dame Kev)

“Para construir cualquier tipo de relación con una persona debo asegurarme de que mis rarezas no afectaran a la otra persona, como por ejemplo si debo irme de una fiesta porque estoy a punto de desmoronarme en público”.

(Stella)

El aislamiento social, el miedo y la confusión en relación a nuestro propio cuerpo, el mutismo selectivo, la torpeza, los tics y la falta de habilidades conversacionales son factores que limitan nuestra elección en materia de pareja. La sociedad aprecia la confianza en sí mismo y la apariencia pero la asertividad no es nuestro fuerte. Sucede que llegamos a descuidar nuestra apariencia y no nos damos cuenta de que nuestra cabellera encrespada está pasada de moda. Sabemos que los desodorantes llevan metales y que las cremas para la piel así como las lociones capilares contienen productos químicos que no son buenos para nosotras. Pero nos cuesta entender que dado que no los utilizamos tenemos un aspecto poco atractivo y a veces no despedimos olores muy buenos. No somos atractivas a la vista de los demás. Es necesario que encontremos nuestro propio estilo que requiera poco mantenimiento y usar productos de belleza naturales que resalten lo mejor de nosotras.

Afortunadamente, sólo necesitamos a una persona que nos entienda. ¿Por qué no a otra persona con SA? O simplemente a alguien original. Alguien que sea consciente de que somos singulares y que nos aprecie por esta razón y no a pesar de ello. Y alguien que no nos culpe de ser como somos.

“Estudiamos bellas artes juntos y así fue como nos conocimos. No empezamos a salir juntos enseguida. Él me invitó a salir pero yo estaba tan sorprendida que en un primer momento le rechacé”.

(Riley)

“Conozco a mi compañero desde los 4 años y iya éramos pareja en la escuela primaria! Conoce más el SA que yo misma y sabe perfectamente cómo actuar en los momentos de mis colapsos y mis otras zozobras cotidianas.”

(Sarah)

En nuestras relaciones con los demás no solemos estar a gusto y por consiguiente, pudiera suceder que no nos diéramos cuenta de que alguien nos maltrata o quizá pensáramos que no hay nada extraño. Cuando uno es joven lo esencial es no estar solas. El simple hecho de que alguien pueda sentirse atraído por nosotras puede sorprendernos y halagarnos. De hecho, no solemos conseguir atraer a la clase de persona que realmente nos gusta con lo cual dejamos a nuestras primeras parejas elegirnos. Resulta que nos falta discernimiento.

“Se diría que son mis compañeros los que me eligen y yo me siento tan halagada que se hayan fijado en mí que no puedo tomar una decisión razonable. Creo que podría amar a quien fuera por el simple hecho de ser amable conmigo.”

(Bramble)

Para muchas de entre nosotras es más fácil tener pareja que tener amigos. Nosotras, las mujeres con Asperger, tenemos que controlar nuestro entorno y es posible influenciar a un novio (aprovecharnos de su amabilidad) a propósito de nuestros problemas sensoriales y sociales. Sin embargo, somos presas fáciles para los maltratadores y para aquellos que, como Svengali (película estadounidense), sienten hasta qué punto es fácil llevarnos a hacer lo que ellos quieren o a manipularnos.

“Cuando era más joven, me enredé en una relación donde perversión sexual y dominación eran a la norma del día, simplemente porque era incapaz de defenderme. Me hizo creer que todo lo que yo pensaba era sistemáticamente falso por el hecho de no tener este conocimiento automático que los otros tienen en cuanto a lo que está bien y lo que no”.

(Olive)

El contraste entre las consecuencias potencialmente graves de este desperfecto que nos es propio y nuestra inteligencia aparente es notable: quedarse encinta demasiado joven, contraer una enfermedad venérea, quedarse sola con los hijos a cargo o no estar plenamente satisfecha desde un punto de vista emocional y sexual. Una buena parte del tiempo no sabemos que estamos insatisfechas porque no tenemos con qué compararlo. En cuanto a nuestros seres queridos, se preguntan perplejos, cómo siendo mujeres inteligentes podemos escoger tan mal en cuanto a nuestras relaciones.

El simple hecho de compartir los mismos intereses no es suficiente para que una relación funcione, y sin embargo, es un criterio perfecto para hacerse amigos. El que os guste el mismo estilo de música no significa que él vaya a comportarse bien contigo.

A causa de nuestra ingenuidad emocional y de una gran pasión por los libros y las películas algunas de nosotras tenemos una visión del amor del tipo <Walt Disney> y tenemos la cabeza llena de historias que están a mil leguas de representar un cuadro bien realista de lo que son las relaciones. Está muy bien ser idealista pero, si no tenemos discernimiento, será raro que salgamos indemnes.

“Al principio de cada una de mis historias de amor, le concedo el beneficio de la duda y lo trato como si fuera el bueno. Normalmente a esto sigue una decepción y una depresión. Mi terapeuta, así como mis amigos me dicen que debería <hacer una entrevista> más profunda del tipo en cuestión, darle la ocasión de que pruebe su valía, cosa que ahora hago más a menudo.”

(Ann Marie)

Algunas Aspergirls entienden que son vulnerables pero no saben cómo remediarlo. Por consiguiente suprimen las relaciones sexuales y las relaciones amorosas.

“Nunca he tenido una relación íntima. Dado que soy bonita e ingenua, demasiados tipos han intentado hacerme hacer cosas contra mi voluntad, lo que explica porque tengo mucho cuidado en no tener relaciones físicas con cualquiera.”

(Andi)

Cuando somos jóvenes, por nuestros graves problemas sensoriales, estamos más atraídas por cosas tales como los cabellos o los ojos. Más tarde buscamos personalidades originales, como otros Aspis por ejemplo. Y una vez nos hemos hecho más mayores y más sensatas también, nos esforzamos en encontrar a alguien que satisfaga a todas nuestras necesidades. Pero nuestros sentidos seguirán jugando un papel primordial. El olor que emite un hombre constituye un elemento crucial como atractivo en una gran mayoría de Aspergirls.

“Para ser atraídas físicamente ellas deben <olfatear> de una manera bien precisa. Sólo debo oler el cuello de la buena persona y me dejo llevar, siempre y cuando seamos del mismo nivel intelectual. Pero al ser raro encontrar esos dos elementos en la misma persona, sólo he tenido hasta ahora dos hombres en mi vida.”

(Siv)

La actividad sexual está muy afectada o determinada por los problemas sensoriales que pueden conducir a algunas mujeres con Asperger a disfrutar del sexo que se vive como una experiencia extremadamente intensa y agradable. Dicho esto, la mayoría de las Aspergirls con las que he hablado no aprecian las relaciones sexuales a causa de estos mismos problemas sensoriales. Las viven como demasiado dolorosas o francamente desagradables. Por lo tanto muchas de entre ellas han escogido ser solteras y las otras tienen relaciones sexuales porque su cónyuge o compañero lo necesitan.

“Me encanta hacer el amor, mucho más que a mis amigas. Creo que es a causa de mis sentidos exacerbados que hacen el acto más placentero”.

(Ann Marie)

“Las relaciones sexuales son para mí demasiado dolorosas; ya hace un tiempo que no tengo novio”.

(Anemone)

“Si esto hace feliz a mi marido, entonces yo estoy feliz. Se producen demasiadas cosas para que sea capaz de relajarme aunque ya hayan pasado más de 30 años de vida común con la misma pareja”.

(Pokégran)

“Hace 7 años que no he hecho el amor. Siempre he tenido una reacción de atracción/repulsión. Puedo desear estar con un tipo pero al mismo tiempo tengo miedo de que me toque.”

(Elfinia)

A causa de una falta de interés por la búsqueda y mantenimiento de relaciones algunas renuncian al sexo aunque probablemente podría producirles placer.

“Nunca he hecho el amor y no tenga intención de que esto se produzca. Hasta el momento sólo he tenido una cita amorosa. También tuve una breve relación con un Aspi por internet. Me doy cuenta de que descuido las relaciones amorosas, ya que por lo visto probablemente los otros no salen indemnes.”

(Shannon)

Si hablamos de relación amorosa, también lo hacemos de riesgo de ruptura, lo que nunca es cosa sencilla. Pero para una Aspergirl puede ser particularmente difícil. Nuestra vulnerabilidad nos juega malas pasadas, hemos dejado a alguien entrar en nuestra vida y hemos aceptado que una nueva rutina se instale. Tenemos una visión muy romántica de las relaciones amorosas: en nuestra cabeza es <para siempre> mientras que en la suya, es <por un tiempo >.

“Ha habido mucha tristeza y muchas lágrimas después de cada una de mis rupturas tras una relación larga...que originaban un desmoronamiento intenso ya que debía reorganizar mi rutina sin un/a compañero/a.”

(Dame Kev)

Otros autores han notado que los hombres con Asperger tienden a salir o casarse con mujeres más mayores mientras que nosotras según mis observaciones, nos inclinamos a casarnos o salir con hombres más jóvenes. En general funciona bastante bien ya que por nuestro comportamiento, sentimientos y apariencia a menudo parecemos más jóvenes que nuestra edad real y por lo tanto es lógico que nos entendamos bien con hombres más jóvenes. Pero debemos prepararnos a la decepción. Por ejemplo si tienes 34 años y sales con un hombre de

22 años, es muy probable que él no esté dispuesto a implicarse como te gustaría aún si los dos os entendéis muy bien. Además de la dificultad de encontrar un 'partenaire' bondadoso, somos difíciles sobre todo si no hemos recibido todavía un diagnóstico. Creo que el hecho de no saber que tenía SA, en cierto modo fue el causante de sabotear mis relaciones. Honestamente, nunca he sido una persona fácil de contentar. Era lunática, caprichosa y propensa a terribles estallidos de cólera así como a bajones depresivos mayores que son más bien repulsivos para un hombre. Era hipersensible y siempre estaba en estado de sobrecarga. Carecía de teoría de la mente y era franca, egocéntrica y rígida en lo que tiene que ver mi forma de pensar y mi comportamiento. En mi defensa, añadiré que era una apasionada, leal, honesta e idealista. Pero era ingenua. Tenía grandes necesidades románticas y físicas pero no disponía de la capacidad de tomar buenas decisiones en lo que respecta a hombres.

La mayoría de entre nosotras no han vuelto a tener una mejor amiga desde el instituto. Y para un novio es difícil ser a la vez nuestra mejor amiga y nuestro amante. Si ya es difícil mantener un empleo y que a menudo se está en situación de crisis económica encima debe proveer a nuestras necesidades, lo que no es lo ideal en nuestro mundo moderno. Si no queremos tener vida social, nos quedaremos muy felices en casa mirando Hamlet o Sentido y Sensibilidad por la enésima vez, pero él quizá no esté encantado. Que sea neurotípico o con SA, tendrá sus proyectos. Hay que decir que debemos encontrar a alguien que nos acepte tal y como somos, pero ¿si nosotras mismas no sabemos quiénes somos cómo lo va a saber él? Debemos estar al tanto de nuestras debilidades para llegar a ser una buena compañera y atraer al buen cónyuge. Es lo que resalto en mi libro *22 things a woman must know if she loves a man with Asperger's syndrom* (Simone 2010) y lo mismo ocurre con nosotras, las mujeres autistas.

Revelar que tenemos SA siempre es una elección de doble filo. Podemos perder a alguien antes de que tenga la posibilidad de conocernos. Pero sin esto, no damos ningún marco de referencia a los demás para permitirles que nos comprendan, lo que podría causar confusión en nuestro nuevo compañero y provocarle una cierta inquietud y una gran pena. La relación se podría perjudicar o incluso fracasar. Por eso un gran número de mujeres autistas me han confiado que salen solo con hombres autistas, o como mínimo que sean muy tolerantes y un tanto originales. Es innegablemente útil tener un compañero autista pero la ventaja de salir con un neurotípico es que es capaz de hacer muchas cosas que a nosotras a menudo nos cuestan: recordar una lista de largas instrucciones verbales, conversar en las veladas mientras nosotras nos contentamos de sonreír y mostrar un aire enigmático; es agradable saber que alguien está a la altura de las circunstancias. Evidentemente, por su parte nos pedirá ayuda cada vez que no entienda algo de su nuevo programa de ordenador, con lo cual será una relación simbiótica. Pero debe tener sentido del humor, ser inteligente y muy comprensivo en cuanto a los problemas a los que nos enfrentamos.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Si un tipo no soporta que hables de física cuántica, de Manga o de Dragones y Mazmorras, seguro que no va a salir nada bueno de esa relación. Si tu hablar franco lo avergüenza, no estáis hechos el uno para el otro. Si él no comprende tus bromas, tus puntos de vista...etc., ¿estás convencida que quieres seguir con él? Tenemos una inoportuna tendencia a sentirnos imperfectas y a querer cambiarnos para ser aceptadas. Somos buenas imitadoras y pensamos que podemos parecernos a la clase de chica que gusta a los hombres. Es cierto que debes trabajar en ti pero sobretodo, no dejes de ser tú misma. Sin embargo no seas tonta. Revela tu singularidad. Siéntete orgullosa de tu inteligencia y de tu facilidad en manejar las palabras. Celebra el poder de las intelectuales. Podría ser que te sientas coartada por tu inteligencia, eso cambiará cuando veas que la gente inteligente puede ser sexi. Quizá no estés tan a disgusto y sólo necesites un poco de seguridad. En contraste con la inteligencia, cualquiera puede acceder a la peluquería. Por tu carácter único acabarás encontrando un estilo que te siente bien. Del mismo modo encontrarás a alguien que esté en la misma longitud de onda. Seguramente nunca serás la chica más apreciada de la escuela. Yo fui elegida la <peor> chica del instituto (en el transcurso de una reunión informal a la que acudió mucha gente y que se tuvo en los baños de los chicos) y yo sé hasta qué punto eso duele. Pero si eres sincera y te consagras a tus intereses, estarás en la misma ruta que tus almas gemelas ya sean amigos, colegas o novios.

Mejor que gastar tanto tiempo y energía intentando atraer la atención de alguien que te guste, sal con alguien que ya te aprecie. Ganarás tiempo y te ahorrarás penas. Que lo creas o no, es algo que los solteros de todas las edades deben comprender, sean neurotípicos o no. Ten presente que si la clase de chico que te gusta ni se ha dado cuenta de que existes, quizá sea porque no sacas plenamente provecho de lo que la naturaleza te ha dado. La mayoría de nosotras pensamos, comenzando por mí, que gastar mucho dinero y pasar un montón de tiempo a cuidar la apariencia es ilógico y estúpido. Pero si lo consideramos como el <uniforme> que nos permitirá llegar a nuestros fines (a saber, a la relación), puede ayudarnos a vestirnos con él.

Cuando no estoy con nadie y me pongo a escribir, puedo llevar el mismo albornoz durante días, sin maquillarme ni cepillarme el cabello (lo sé, puaj!) pero no quiero que mi compañero de ahora deje de interesarse por mí. Haré un esfuerzo para que el envoltorio siga bonito. No es tan importante como lo que hay en el interior pero los hombres son seres visuales y todas las quejas del mundo no podrán cambiar este hecho. Y esto se aplica a todo lo que queremos en la vida. Nuestra apariencia debe ser coherente con el trabajo, la subcultura, etc., donde nos gustaría ser aceptadas y de los cuales querríamos formar parte.

Muchas de nosotras no se fían de los productos químicos de los jabones, champús, lociones o colorantes para el cabello, así como los que hay en los perfumes. Mucho antes de saber que éramos Aspis, sentíamos una aversión por estas cosas y reacciones que podían ir de simples rojeces a dolores de cabeza. Por consiguiente utilizamos poco estos productos. Hacemos rigurosas elecciones y somos muy fieles cuando encontramos algo que nos funciona. Quizá seamos menos sensibles a nuestro propio olor corporal así que sería razonable recurrir a otra

opción (que podemos preparar o comprar) antes que estar sin ducharnos o lavarnos el pelo. Si buscas bien, encontrarás desodorantes sin metales y fragancias biológicas naturales. Por suerte tenemos internet para esto también. Esto nos permite dirigirnos a fórums para ver qué dice la gente y descubrir nombres de tiendas y de webs que venden productos que podamos utilizar. También es muy útil para descubrir buenos consejos de otras Aspergirls.

Necesitamos el control y esto se puede percibir en nuestras relaciones. Si alguien nos gusta tendemos a llamarle, a invitarle a salir, etc. y a menos que él padezca también el SA o que sea muy liberal, no es la mejor opción a tomar. De hecho podría exasperarlo. Es verdad que no eres neurotípica pero no dejas de ser mujer y la sociedad continúa siendo muy tradicional al contrario de lo que puede pretender. Se espera que sean los hombres o los chicos los que llamen (no lo he inventado yo – detesto la distribución de roles en función del sexo). En tu caso el hecho de que no te llame inmediatamente te puede disgustar y conducirte a llamarle de forma obsesiva.

PARA LAS JÓVENES ASPERGIRLS

Si te sientes suficientemente segura de ti misma házselo saber mediante una sonrisa y una pequeña frase amistosa de vez en cuando. Pero cuando alguien que te gusta no te <entiende> aunque huele bien, tenga los ojos azules y los cabellos sedosos, sencillamente no está hecho para ti. Si te das cuenta de que empiezas a tener comportamientos obsesivos da marcha atrás. Esto es aceptable cuando se trata de objetos inanimados, libros o de adquirir conocimiento pero cuando está implicado otro ser humano, es peligroso y podría ser alarmante y penoso para él. Esta actitud podría sabotear una posible relación y perjudicar tu reputación. Has de pensar que no tienes toda la información. Pueden gustarnos sus peculiaridades (sobre todo si también tiene SA) o simplemente sus cabellos, sus ojos o su barba de un día. Tenemos que pensar que: a) no lo conocemos realmente y b) la vida no es una novela de Jane Austen. Las elecciones pensadas con la cabeza y con conocimiento de causa son las mejores para una chica Asperger, al contrario de los <flechazos>, simplemente porque no percibimos claramente las intenciones de los demás desde el principio y necesitaremos un poco más de tiempo para llegar a conocer a alguien. Lo ideal sería intentar tomarse su tiempo.

Cuando encuentras a alguien que te gusta y que te aprecia, revelarle enseguida tu condición sería una buena solución. Al principio de mi relación con mi compañero, él sabía, por el oficio que ejerzo, que tenía el síndrome de Asperger. Se dio cuenta de que debía informarse sobre el tema y hacerse a la idea si quería seguir con la relación. Eso me iba muy bien. No quería hacer ver todo el tiempo que era alguien <normal>. No es mi estilo. Ahora sabe casi más que yo sobre el tema y es capaz de anticipar mis dificultades sensoriales y emocionales. Los hombres pueden ser muy sensibles y cuidar muy bien de nosotras. ¡No porque seamos mujeres hemos de cargar con todo el trabajo emocional! Si no te hace mucha gracia revelar tu condición, puedes darle a conocer tus necesidades para que él no te lleve a un lugar no conveniente o a una recepción en la primera cita. Por ejemplo, si has sido invitada a una fiesta, puedes decirle que prefieres ir a un lugar más calmado, donde os podáis conocer mejor y conversar. Si se sorprende es que no es un hombre para ti.

Es necesario saber identificar nuestras necesidades para poder responder a ellas. Mientras que para algunas Aspergirls el estímulo que les aporta su pareja es un factor positivo de gran peso,

otras no sienten esta necesidad y se contentan perfectamente en contactar con él dos veces por semana; les gusta que el resto del tiempo se las deje tranquilas. El amor no será tan sentimental como esperábamos o lo habíamos soñado, ya que a veces puede suceder que todavía necesitemos huir, no soportemos coger la mano de nuestra pareja, o no queramos estar con él más de una o dos veces por semana. Esto provoca un conflicto en relación a nuestras expectativas. Hasta podríamos preguntarnos: < ¿Qué me está pasando? ¿Porqué no quiero estar con él más a menudo?>. Puede ocurrir que pongamos fin a una buena relación por culpa de este tipo de sentimientos. Aunque un buen cónyuge o pareja no nos perjudica ni se apoya sobre nuestros botones autísticos, es un ser humano del que debemos alejarnos para recargarnos, aunque hayamos encontrado un mirlo blanco. Tendemos a pensar que <el buen compañero> no tendrá este efecto sobre nosotras. Sin embargo esto es erróneo y sería como decir que el compañero adecuado va a curarnos el autismo. Esto no pasará. La estimulación de tus amígdalas te dará la necesidad de escapar en algunos momentos, independientemente de lo que él logre inspirar en ti.

Interpretamos la mayoría de las cosas de forma literal y necesitamos mucho refuerzo positivo. Si el chico/hombre con el que salimos no nos dice nada, nuestra inquietud crece e inevitablemente nos preguntamos qué piensa de nosotras. No juzgues una relación o cualquier otra situación por lo que pasa a cada instante. Es natural que al principio de la relación no te llame todos los días. Eso no quiere decir que no te quiera o que no piense en ti. E aquí un consejo que mi cariño me ha dado:

“Tienes mucho que ofrecer a la otra persona pero no funcionará a menos que de vez en cuando le des un respiro, como una pequeña ventana de tiempo en qué pueda actuar según tus expectativas.”

La imagen de la ventana me ha parecido muy eficaz para que yo no llegue a preocuparme, pensando lo que los otros piensan y para no caer en la tentación de rellenar los huecos con mis propios pensamientos que llegan sin previo aviso. Mi pareja añadió a propósito de nuestra relación:

“Aprendo muchas cosas sobre el autismo de Rudy y como hacerle frente los dos, ella y yo. Sus miedos están a la altura de su aislamiento y ella se hunde fácilmente. Al contrario que usted y yo (neurotípicos), a ella se le hace muy difícil reaccionar para no llegar a tocar fondo en los momentos críticos. Los autistas necesitan que todo esté perfectamente planeado. Si un plan se tuerce, se angustian. Es como cuando hay una pequeña hoguera que se debe vigilar desde el principio para que el fuego no se extienda sin control. Como en toda relación, la comunicación es clave y no pasa un día sin que aprenda algo sobre sus necesidades como persona con síndrome de Asperger.”

Como muchas Aspergirls, no tenía realmente exigencias personales antes de mi relación actual y me contentaba con hombres que eran indiferentes incluso crueles hacia mí. Siempre intentaba conformarme y concentrarme en sus puntos positivos. Pero no es sensato ser tan tolerante cuando te das cuenta de que eres tú la que estás aportando más a la relación que lo que recibes. Hubiera estado mucho mejor sola y de hecho he pasado muchos años de mi vida sin pareja.

Algunas Aspergirls se sienten mejor solas y se preguntan si les pasa algo raro a causa de la presión que ejerce la sociedad sobre ellas con la frase: < te debes encontrar muy sola...> Lo que hagas no le interesa a nadie y si estar sola te hace feliz, esto no hace de ti un ser imperfecto sino más bien afortunada.

Sé también pragmática en el amor como en otros aspectos de la vida:

- ¿Eres realmente feliz? ¿Contribuye él a aumentar o a disminuir esta felicidad?
- ¿Consigues ser tú misma cuando estás con él?
- ¿Qué puede ofrecerte él que pueda aportar a tu vida y a tu bienestar?

En lo que respecta a la sexualidad, tu orientación debe ser tu elección y no la de la sociedad. Igual que hay adultos condescendientes, <vive y deja vivir>. Si tienes el sentimiento de que el sexo no te da una gran satisfacción, hay terapeutas, libros, videos y un montón de cosas a las que referirte afín de explorar tus opciones.

No te precipites en las relaciones sexuales pensando que ya tienes suficiente edad. Nuestra primera experiencia, sea la que sea deja una marca imborrable. Lo ideal es que esto se haga con la persona adecuada, alguien que te conozca y que te entienda y si es posible, alguien que sepa que tienes SA. Tenemos la necesidad y el deseo de sentirnos seguras. Si has vivido una experiencia desagradable o decepcionante, que sepas que hacer el amor con la persona adecuada puede ser infinitamente diferente y mucho más satisfactorio.

Nuestras torpezas sociales pueden originar confusiones. En mi vida me han acusado a menudo de flirtear mientras mi intención era sólo ser simpática y me entrenaba a sostener la mirada. Los hombres pueden interpretar erróneamente nuestras intenciones. Aunque es halagador sentirse deseada por alguien, no estás obligada a corresponderles. No te acuestes con alguien con el pretexto de que no tienes confianza en ti misma y que alguien llegue a interesarse en ti no pasa todos los días. Aprende a tenerte estima e intenta comprender aquello que necesitas y lo que andas buscando en una pareja. Seguramente pasará un tiempo hasta que le encuentres pero haber esperado merecerá la pena.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Posiblemente su hija se encontrará en diversas dificultades en materia de amor. Intenten ver si es feliz, si se siente sola, etc. Anímenla a cuidar su apariencia y a encontrar su propio estilo y sus preferencias en lo que respecta al momento. Eso hará que no la señalen por sus diferencias. Ir a contra corriente está muy bien hasta un cierto punto, pero dejarla ir a la escuela con un pantalón demasiado corto o un zapato de cada color sólo conseguirá que los otros se burlen de ella. Cuando somos jóvenes muchas olvidamos lavarnos la cabeza, maquillarnos o cambiarnos. La mayoría detestamos ir de tiendas. Ayúdenos. Búsquenle el tipo de apariencia con el que ella se sienta bien y que vaya con su carácter. Encuentren algo que pueda imitar fácilmente. Escojan un peinado y ropa decente. Recuérdenle que debe cuidar

su imagen (cabellos, uñas, etc.) En este aspecto debería ir mejorando con la edad, aunque en momentos de bajón o cuando esté muy ocupada tendrá tendencia a abandonar su cuidado.

Quizá no se corresponda nunca a la idea que la gente se hace de una verdadera chica pero lo que es seguro, es que prosperará mucho más con refuerzo positivo.

Hablen con ella un poco sobre la sexualidad. Háganle saber que se trata de algo maravilloso siempre que sea en el momento oportuno y con la pareja adecuada. Si no le dan el apoyo y comprensión que necesita, entrará en el mundo prematuramente y se encontrará en situaciones frente a las cuales estará totalmente desamparada dado el hecho de que no estará equipada para gestionarlas. Esto puede dar lugar a terribles consecuencias en una joven impresionable e ingenua desde un punto de vista emocional; a menudo nos encontramos a la merced de hombres que no piensan más que en ellos. Deben convencer a su Aspergirl que es bella y digna de estima, aunque tengan la impresión que escuchar eso a ella no le interesa mucho. De otro modo, cabe el riesgo de que reaccione exageradamente al mínimo halago de orden sexual.

Algunos padres me han explicado sus inquietudes en cuanto a comportamientos poco comunes en sus hijas en relación al sexo (mirar webs porno, por ejemplo). Las Aspergirls son generalmente monógamas. Solemos ser clásicas en nuestra vida sexual, probablemente a causa de nuestra timidez social, pero en nuestra imaginación podemos ser un poco más aventuradas. No se preocupen en que se llegue a descontrolar. Si le enseñan a apreciarse esto no debería ser un problema.

CAPÍTULO 9

Relaciones de amistad y socialización.

Un día que estaba en un pub inglés, pude leer en una placa: <olviden a nuestros enemigos. ¡Dios mío protégenos de nuestros amigos!> El o la que escribió esto debía ser Aspi. Ya que apreciamos nuestros momentos de soledad. Detestamos que nuestra tranquilidad sea turbada por una conversación absurda y una actividad sin importancia. Pero al mismo tiempo, la mayoría queremos estar en compañía y divertirnos. Es complicado. Las personas con el síndrome de Asperger tienen una reacción de lucha o de huida frente a todo contacto social. Deseamos ser aceptados por lo que somos pero es difícil ser uno mismo con los otros cuando no conseguimos relajarnos. La adrenalina desembarca con fuerza de modo que si no nos largamos pronto del lugar, probablemente acabaremos monopolizando la atención con un numerito improvisado antes de volver a casa, presas de un colapso emocional subsiguiente al espectáculo.

“La cháchara social no va conmigo. Hay una razón para todo y todo es analizado. A veces voy a fiestas pero suelo pagarlo por una sobrecarga emocional y un colapso y una migraña al día siguiente.”

(Camilla)

A causa de esto y de la multitud de problemas de comunicación y trastornos sensoriales que debemos afrontar cada día, se nos hace muy difícil cultivar relaciones de amistad y preferimos avanzar en solitario. Si establecemos una comparación entre nosotras y nuestros homólogos masculinos, las cosas cambian un poco. ¿Cuándo es la última vez que escuchó la frase lobo solitario refiriéndose a una mujer? Las mujeres que no tienen amigos son vistas como raras (un poco como esas señoras viejas que tienen toda una colonia de gatos como única compañía). Mientras que es admisible y aceptable que un hombre sea un solitario, las expectativas hacia las mujeres son diferentes: ellas deben ser individuos sociales capaces de organizar veladas margarita con sus compañeras y tener un móvil enganchado al oído. Si hacemos caso a los medios de comunicación y a las creencias populares, las chicas son incapaces de ir al servicio solas, y ya no hablo de los centros comerciales. En realidad que quieran o no, la mayoría de mujeres Asperger tienen pocos o ningún amigo.

Nuestros problemas suelen comenzar en la escuela. A menudo las otras niñas se burlan de nosotras por nuestro estilo pasado de moda o por nuestras manías poco comunes. Una vez que se ha sido acosada, se tiene una idea del lado más oscuro de la naturaleza humana que las otras no pueden ver. Es algo que no se olvida nunca, aunque acabemos aprendiendo a entendernos con las otras y a ver su lado positivo. Esto puede impedir que nos acerquemos a las personas pues llegamos a creer que lo que constituye la popularidad no es para nada un valor profundo y duradero. Si encontramos a aquellos que tomarán el tiempo para llegar a conocernos, entonces será posible que tengamos una o dos relaciones de calidad en la escuela.

“Tuve un amiga íntima en 3º de primaria (después se mudó a otro estado). Los amigos que siguieron sólo pasaban.”

(Widders)

“Fui acosada desde mi primer día de escuela hasta 4º de primaria. Después me hice una amiga. Mucha gente me encuentra interesante (como mínimo al principio) pero hago todo lo posible para alejarlos pues no quiero nadie en mi vida.”

(Siv)

Nosotras no cultivamos ni mantenemos ninguna <relación apropiada con nuestros pares>. De más jóvenes, no es raro que nos atraigan las personas más mayores dada nuestra madurez intelectual y nuestra hiperlexia pero a medida que crecemos, a menudo nos sentimos más a gusto con personas más jóvenes pues no maduramos emocionalmente. Como adultas, consideramos a la gente de nuestra edad aburridos y no tenemos intereses en común. Para que os hagáis una idea, los nuevos sonidos en la música alternativa me interesan en especial pero muchos de los de mi edad aún escuchan la que escuchaban de adolescentes, a menos que se hayan pasado a la música country del mismo modo que los abuelos se van a los lugares cálidos. Se visten de forma anticuada y adoptan un estilo de peinado que consideran <conveniente> para su edad. Yo las encuentro puritanas. Las raras veces que voy a una cena, las conversaciones recuerdan a los discursos del profesor de Charlie Brown, un blablá de lo más confuso. Todos parecen ser amables e inteligentes, todo lo que yo deseo es volver a casa, ponerme mi tutú e irme a patinar sobre ruedas. Me cuesta un gran trabajo encontrar a personas que sean abiertos y jóvenes y con la suficiente madurez y experiencia para que me pueda entender con ellos.

“Soy madre y sin embargo mi habitación se parece más a la de una niña con una cama individual, mi oso de peluche, mi colección de elefantes y todo de pequeñas figuritas. Vivo como una niña. También creo que mis emociones son al mismo tiempo rudimentarias y extremas. Soy susceptible a encolerizarme y a tener crisis emocionales. Me siento desbordada cuando estoy con adultos, a no ser que sea cuestión de mis temas de interés. Tengo 47 años. Supongo que debe notarse aunque me vista como una estudiante.”

(Camilla)

Sorprendentemente prefiero las adolescentes de esta época que cuando yo misma era una de ellas. De algún modo he recuperado el tiempo perdido. Voy a las mismas tiendas que ellas, escucho a los mismos grupos de rock y más o menos me gustan las mismas películas. Ahora, en un primer momento, soy lo que se podría llamar alguien *guay*. Pero después de algunos minutos de conversación, nuestras diferencias intelectuales y neurológicas remontan a la superficie tanto de un lado como del otro. Las veo inmaduras y obsesionadas por el pelo. Ellas me encuentran chocante, extraña y divertida...a veces intimidante a causa de mi habla franca. Y en muchos puntos de nuevo estoy a su lado. A mi todavía me gusta ver películas de dibujos animados para niños y jugar a juegos mientras que ellas se extasían delante de los chicos y se entusiasman pensando en el futuro.

“Siento un gran placer jugando a videojuegos, mirando películas como Harry Potter o Star Trek y por lo visto algunas personas me encuentran un tanto pueril a causa de esto. También adoro hablar de ello.”

(Siv)

“No tengo la impresión de sentirme más joven, ni de comportarme como si fuera más joven de lo que soy en realidad. Y sin embargo sé que es el caso. No soy irresponsable, sólo es que no estoy quieta y soy vivaz como podría serlo una persona más joven. Tengo muchos amigos más jóvenes que yo. La gente de mi edad no me causan problemas sólo que a veces me resultan aburridos.”

(Dame Kev)

Como persona autista siento compasión y empatía hacia muchas personas pero eso no tiene nada que ver con la amistad. Hay gentes que me gustan, a los que admiro, aquellos con quien me gusta estar en compañía y conversar en pequeñas dosis pero no me gusta hacer todas estas cosas que se espera que las mujeres hagan juntas, como ir de compras, ir al cine, a comer, etc.

“Soy original y valorada, tengo sentido del humor y soy muy buena imitadora. Pero no consigo sentirme lo suficientemente cerca de los demás para que la relación llegue a durar. Muchos perciben la <intensidad> que irradio en las conversaciones a solas como una especie de <intimidación> cercana a una amistad especial. Funciono de una manera que le es extraña a la mayoría de la gente.”

(Camilla)

A causa de nuestra cantidad de problemas sensoriales y sociales, muchas se contentan de la relación que tienen con su pareja e hijos, sencillamente porque ellos son comprensivos. Podemos ejercer un control sobre el tipo de actividades que hacemos con ellos. Un amigo que os invita a una velada no comprenderá vuestras reticencias e inquietudes si no se afana a leer algo o investiga sobre el SA.

“A veces miro a los otros y me pregunto que debe suponer tener amigos pero mi marido es mi mejor amigo; tenemos un hijo con Asperger y todos juntos pasamos muy buenos momentos.”

(Nikki)

La escuela y el lugar de trabajo representan un vivero en el cual, con un poco de suerte, quizá encontremos a alguien con quien entendernos. Pero una vez acabada la escuela y sobre todo si no trabajamos, podemos encontrarnos bastante aisladas.

“Me siento un poco sola. Siempre me ha sido difícil hacerme amigos y en estos últimos meses, he pasado mucho tiempo en casa con mis padres. En esta etapa, en que los estudios han dejado de estructurar mi vida y que debo estructurarla yo misma, se me hace muy cuesta arriba encontrar la motivación ni tan sólo para salir de mi habitación.”

(Stella)

“Mi lugar de trabajo es el único sitio donde encuentro a nuevas personas. No tengo muchos amigos pero tampoco hago muchos esfuerzos para encontrar nuevos amistades.” ***(Jen)***

Tenemos que ser imaginativas y buscar nuestras almas gemelas si queremos encontrar amigos. Nuestros intereses y las actividades de grupo son un camino siempre y cuando dispongamos de los medios para salir (muchas de entre nosotras se ven confrontadas a una situación económica difícil a lo largo de toda su vida). Pero hay que considerar que somos Aspís y que se nos hace difícil lanzarnos en una conversación.

“¡No tengo amigos! He intentado inscribirme a clubes sociales, seguir cursos, y todo lo demás pero no ha habido manera. Por ejemplo si voy a un curso de labores cuando acabe sabré hacer punto pero no habré encontrado ni hablado con nadie. Y si llego a hablar con alguien, la conversación no es para nada natural.”

(Polly)

“Asisto a certámenes locales de la industria cinematográfica. Siempre veo a las mismas caras y me siento a gusto con algunos de entre ellos. Son conocidos pero no amigos. Mi vida no es lo suficientemente estable como para pasar tiempo con amigas - sin dinero para hacer cualquier cosa y demasiado estrés para salir y relajarme.”

(Anemone)

Facebook, Twitter y otros útiles en internet pueden socorrernos para cultivar algo parecido a una vida social. No cuesta dinero y dado que una gran mayoría de nosotros nos expresamos mejor por escrito que a lo largo de una conversación, se pueden encontrar relaciones bastante más serias en línea.

“Suelo estar en apuros cuando me encuentro frente a las personas pero internet me ha ayudado mucho. Puedo ser realmente yo...normalmente me meto siempre en el mismo foro. Es como si fuera mi casa. Tengo muchos amigos en internet pero ninguno donde vivo.”

(Elfinia)

La sociabilidad en línea nos evita encontrarnos en el seno de un grupo pero a pesar de todo, nos permite tener el sentimiento de pertenecer a una comunidad. Hay quien piensa que al tomarlo como una comunidad que crece entre las personas con síndrome de Asperger, posibilita tener varios amigos que sufren trastornos autistas. Es reconfortante hablar con gente que nos comprende y a quienes no hemos de estar constantemente explicando nuestros comportamientos. El reverso de la moneda es que tenemos el riesgo de adquirir una mentalidad del tipo <nosotros y ellos>.

“Hace mucho tiempo que ya no tengo amigas neurotípicas. Sólo tengo amigas a las que yo entiendo y ellas me entienden a mí.”

(Pokégran)

De la misma manera que nosotras podemos sentirnos rechazadas, también nos apartamos de los demás. Una manera de hacerlo es eliminando a aquellos que no comparten nuestras pasiones. He intentado hacer que mis amigas adolescentes compartieran mi obsesión por Tolkien y la música pero la búsqueda de pasatiempos más <normales> (es decir, los trabajos esporádicos y los chicos) ha hecho más fuertes los lazos que las unían y me han dado la

espalda. Eso me ha dolido muchísimo, aunque no les he dejado otro remedio que hacer esto puesto que mi desprecio hacia sus preferencias era evidente.

“Tiendo a poner a la gente en un pedestal pero caen muy rápido desde el momento que me doy cuenta de que ellos no comparten conmigo ni el menor de mis intereses, aun si pretendían que ése era el caso al principio. Vivo esa mentira como una traición.”

(Sam)

Tenemos problemas de memoria a corto plazo, lo que hace que nos enfademos mucho con alguien durante un tiempo y un poco más tarde prácticamente olvidar por qué nos habíamos enfadado tanto. Esto puede hacer que volvamos una y otra vez a la misma amistad o relación malsana, con los mismos esquemas comportamentales y las mismas expectativas, hasta que pase algo suficientemente destacado que nos prive de nuestra empatía y nos conduzca a cerrar la puerta para siempre.

Los médicos y los manuales de diagnóstico dicen que no cultivamos <relaciones apropiadas con los pares> pero a la luz de todo esto es más bien lógico. Nos sentimos y parecemos más jóvenes que lo que somos en realidad y podemos parecer menos maduras pero no es apropiado que perdamos el tiempo con adolescentes o con niños. Nos aburrirnos y no tenemos nada en común con gente de nuestra edad, por lo que tendemos a quedarnos en casa. Una vez habiendo salido del sistema educativo, si estamos en paro o no tenemos un empleo adaptado, nuestras posibilidades se reducen y se limitan y por consiguiente nos es difícil hacernos amigos en una cantidad aceptable.

Esto les va bien a algunas.

“Siempre he sido incapaz de entrar en contacto con la gente, sin embargo nunca me he sentido sola.”

(Kiley)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Si tienes confianza en ti misma, esta confianza se extenderá a tus competencias sociales y al ámbito social. Cuando seas consciente de tu valor, la gente lo sentirá y responderá a ello. Es importante sentirse alentada, pero antes de eso, es necesario que creas en ti y en tu criterio y tus aptitudes.

“Soy una empollona que profesa una adoración absoluta al Señor de los Anillos, voy a los festivales de Renacimiento (eventos propios de los EE.UU. al aire libre que emulan un periodo histórico para entretener al público) y leo cómics. A la edad de 5 años ya sabía que no encajaría en ninguna parte. Percibía que era diferente y un día, decidí que me daba igual y

acepté mi condición. Ser una empollona hace parte de las cosas que me gustan verdaderamente en mí.”

(Elfinia)

Si el hecho de estar sola te hace feliz entonces mejor para ti porque es relajante y te deja sin lugar a dudas más tiempo para dedicarte a tus pasiones, ya se trate de escribir libros, pintar cuadros o simplemente mirar películas que reconstruyen la vida de la Inglaterra de los siglos XVIII y XIX o películas de Kung-fu. Pero por favor, me gustaría que tomaras el tiempo para preguntarte si realmente eres feliz o si, como muchas, has desistido. Yo también pasé por ahí. Hasta hace poco me había resignado a pasar una vida solitaria. Moriré sola y mi cuerpo se quedará ahí, yaciendo en el suelo, devorado en parte por ardillas rabiosas, hasta que los Testigos de Jehová cuanto menos irritantes se presenten a mi puerta y lleguen a verme por la ventana.

Fue entonces que un amigo que conocía desde hacía mucho tiempo reapareció en mi vida y gracias a él me pude deleitar con alimentos, diversión, gente, bebidas, música y baile. Estaba furiosa de haber permitido a la vida hacerme caer tan bajo hasta el punto de rendirme y dimitir. Mi trabajo era mi escudo y me tenía cruelmente ocupada pero todas las noches, me encontraba sola mirando películas haciendo como si mi vida estuviera suficientemente llena, como si todo fuera bien.

Hablé de mi síndrome de Asperger a este amigo. Y le pregunté si podría aceptar algunas de mis conductas a veces ortodoxas y si me concedería un margen de maniobra. A mi gran satisfacción este amigo, actualmente ha hecho un amplio estudio del SA, pone preguntas que invitan a reflexionar y habla a todos de esta chica genial a la que conoce y que tiene el síndrome de Asperger. Comparte todo lo que aprende con otros y aunque pueda parecer insignificante, es su forma de informar al mundo. Me ha aceptado totalmente pero debo decir que somete mis límites a una gran tensión. Otros amigos no han sido tan comprensivos pero esa no es una razón para capitular.

Si deseas tener más amigos, trabaja en ello. No abandones. Utiliza tus intereses, tus fuerzas y tus competencias de visualización para saber cómo hacerlo. Debes ser consciente de que a pesar de todo puedes ser amiga de gente que no comparte con pasión todos tus intereses. Eso te permitirá ampliar tus horizontes. Para ello deberás salir de tu habitación, a menos que las ciber-amistades sean suficientes para ti. Éstas no te permitirán mejorar tus competencias en hablar cara a cara pero serán un buen principio que podrá ayudarte a desarrollar relaciones con la gente. Ten en cuenta ante todo la seguridad: no divulgues tu dirección, ni verdadera identidad, etc. a las personas que encuentres en línea. Además de los chats y foros de internet, existen programas que te permiten conversar gratuitamente con tus amigos en video a condición de que todos dispongáis de una webcam. Uno se puede hacer una mejor idea de la gente si al mismo tiempo que hablan se pueden ver. Pienso que aunque me sea difícil sostener la mirada, es complicado discernir las intenciones de alguien sólo por la voz y me tranquiliza poder ver las caras...y las miradas amables. Por lo cual piensa en seguir las consignas de seguridad.

Otra cosa sobre internet: teniendo en cuenta que la gente puede decir y de hecho dicen todo lo que les pasa por la cabeza, no podemos saber todo respecto de ellos. La gente puede hacerse pasar por lo que no son e inducirnos a error.

No es raro asistir a un fenómeno de <audacia en internet> en los foros: la gente dice cosas que probablemente no diría si estuviera de cara a la persona. Muéstrate tal como eres y se sutil. Si finalmente quieres encontrar a alguien que has conocido en internet, asegúrate de haberle dado una visión de cómo eres realmente, un retrato fidedigno, ¿por qué no es eso mismo lo que esperas de él?

No envíes un amigo a paseo por qué encuentras en él una parte ínfima de su comportamiento que no te gusta y permite a los demás esta pequeña ventana de tiempo para que puedan actuar según tus expectativas. No hay nadie suficientemente perfecto para que responda al conjunto de tus normas. Tenemos problemas de control y necesitamos saber a qué nos enfrentamos, pero date a ti misma y a tus amigos un margen de maniobra y acepta los defectos sin juzgarlos muy severamente. Porque nosotras también emitimos juicios, ¿no es cierto? En nosotras pero también en los demás. En cuanto a la madurez, desde el momento en que satisfagas tus necesidades y las de aquéllos que dependen de ti, particularmente tus hijos, nada te impide continuar llevando el pijama Wonder Woman.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Igual que los padres de *Matilda* de Roald Dahl, los hay que no entienden el interés que su hija tiene por los libros, como tampoco su naturaleza solitaria. Seguramente creen que empujando a su hija a los brazos de otros niños (cuyas extremidades están provistas de puños y de objetos que se lanzan), sacará un mayor beneficio. La socialización llegará en su momento pero es interesante que su hija encuentre a otros niños que tengan la misma mentalidad que ella, más bien que ir hacia la primera persona que encuentre en el barrio. Los jóvenes con SA me han dicho que los talleres de habilidades sociales los habían ayudado mucho. Estudien las posibilidades que pueda haber cerca de su domicilio a través del centro de recursos de autismo de la localidad, de su escuela y de sus terapeutas. También existen libros sobre el lenguaje del cuerpo, etc.

Busquen clubs sociales o actividades que puedan gustarle. Por ejemplo si le apasionan las ciencias, infórmense si hay grupos o actividades en los museos de ciencias de su ciudad. El hecho de tener actividades intelectuales que la hagan sentirse feliz le permitirá entrar en contacto con almas gemelas y con personas con la misma manera de pensar que ella y la socialización vendrá rodada.

Algunos padres privan a su hija Asperger de privilegios asociados a internet, creyendo que esto la impulsará a salir a descubrir el mundo. No lo aconsejo...internet es nuestro vínculo con los demás, con los organismos, las informaciones y <las conexiones con el mundo real> que proceden de él. Hay además varias maneras de ganarse la vida trabajando a través de la red y ustedes deben cultivar las fortalezas de su Aspergirl y no luchar contra ellas.

Si su hija no es feliz y no cuenta con suficientes amigos, ustedes y los otros miembros de la familia tienen un papel determinante. Si conocen a alguien con quien su hija se pueda entender, no iría mal organizar un encuentro. Fíense de sus instintos, desde el momento en que se trate de alguien a quien a ella le pudiera gustar y no alguien que ustedes desearían que a ella le gustara.

“Encuentro amigos mediante mi marido o gracias a otros miembros de mi familia o amigos de hace mucho tiempo. Es el tipo de amistad que a menudo dura más tiempo. Puede sonar extraño pero parece como si aquellos que me conocen bien pasaran a la persona por un tamiz para ver si podemos llegar a entendernos.”

(Dame Kev)

Una madre, Débora, creó un grupo de apoyo para gente con SA para que su hija pudiera encontrar a otras personas Asperger en su barrio. ¡A eso lo llamo ser dinámico! Quizá ya exista un grupo cerca de su casa del cual pueda formar parte. Inténtelo, no tiene nada que perder y mucho a ganar.

CAPÍTULO 10

Los estudios superiores.

La universidad no tiene nada que ver con el instituto o la escuela. En parte somos nosotras las que escogemos nuestras clases y es más motivador. Tenemos mayor autonomía y a menos que infrinjam las reglas nadie se preocupa realmente de lo que hagamos siempre y cuando cumplamos con nuestro trabajo a su tiempo. Al principio es como el paraíso, hasta llegamos a relajarnos pero de pronto, las dificultades asociadas al síndrome de Asperger reaparecen. *¿Te acuerdas de nosotras?* Es como si te preguntaran. *Creías que te habías librado de nosotras pero ¡siempre estamos ahí!*

Irse de casa, conservar su independencia, tener un pequeño trabajo a tiempo parcial, llegar a tiempo a las clases y entregar las tareas, todas estas cosas ya son difíciles para cualquier joven adulto pero una persona con SA puede rápidamente verse desbordada.

Es difícil establecer relaciones con los otros y las posibilidades de ver una cara conocida son ínfimas (por otro lado esto puede ser un alivio), la vida en la ciudad universitaria no para de reactivar todos nuestros desórdenes sensoriales así como nuestros problemas de intimidad; debemos respetar los detalles y llevar a cabo varias tareas importantes simultáneamente, lo que puede conllevar la pérdida de horas de sueño, etc. He aquí, algunas de las pruebas a las que nos enfrentamos. A algunas de entre nosotras se les hace difícil seguir motivadas y tienen la impresión de que más vale darse por vencidas. Otras, por el contrario se encuentran como pez en el agua, gracias al SA – concentración, necesidad de rutina y sobre todo ¡aprender, aprender, aprender!

“¡Era brillante en la universidad! La escuela primaria y secundaria está llenas de reglas y de egos estúpidos que hay que aguantar durante todo el día. En la universidad, haces tu trabajo si quieres, asistes a las clases cuando lo necesitas y ya está.”

(Widders)

La experiencia universitaria para una persona autista varía en función de su nivel de autismo, de los desafíos que ella quiere conseguir y de la facultad donde está matriculada.

“A partir de septiembre estudiaré para obtener mi doctorado. Mis dos primeros años de facultad fueron un fracaso. Estaba en una enorme universidad pública. Éramos 600 en el aula y simplemente no lo logré. Cuando fui a un centro más pequeño, me fue todo muy bien. Me hizo falta más tiempo pero valió la pena... Ahora tengo mucho apoyo.”

(Andi)

A causa de nuestra gran sed de saber y de nuestra naturaleza camaleónica, nuestros intereses pueden cambiar completamente y muy rápidamente, lo que no nos ayuda en cuanto a la elección de nuestros estudios. Quizá algunas cambien varias veces de carrera pero creo que acabamos dedicándonos a nuestros primeros intereses. Muchas saben a qué oficio se quieren dedicar cuando lleguen a adultas. Si seguimos fieles a esta idea y no nos dejamos distraer por otras cosas, es probable que alcancemos nuestra meta. Entenderos a vosotras mismas y saber

lo que necesitáis antes de ir a la facultad optimizará vuestra experiencia. En el libro *Asperger's on the job* (Simone, 2010) explico que debéis identificar todos los detonantes a los que estaréis expuestas en vuestra carrera, todas esas cosas que pueden pulsar sobre vuestros botones autísticos y reducir vuestra satisfacción, vuestro entusiasmo y vuestra capacidad para hacerle frente. Siempre habrá detonantes, pero si trabajáis en el ámbito de vuestras pasiones naturales más fuertes, tendréis más probabilidades de conseguir vuestro diploma.

“Estudio concepción de sistemas conversacionales. No me veo haciendo otra cosa.”

(Andi)

Muchas de nosotras descubrimos una pasión por la psicología y los trabajos relacionados con la ayuda a los demás en nuestro recorrido, ya sea después de haber recibido el diagnóstico o con la intención de encontrarlo. Sentimos la necesidad de ayudar a los demás en su viaje porque sabemos cuán difícil puede llegar a ser.

“Actualmente estoy estudiando para licenciarme en psicología. Antes de esto me había lanzado en estudios de veterinaria, pero de repente perdí todo el interés en la biología y descubrí una pasión intensa por la psicología. Mi diagnóstico jugó un papel considerable en este repentino cambio.”

(Shannon)

“Entré en el conservatorio de música para llegar a ser compositor pero después de mi hospitalización, comprendí que quería ser enfermera. Actualmente curso el segundo año de una formación de tres.”

(Killi)

Con una buena inteligencia combinada con una falta de estima y una cierta impaciencia en querer empezar lo antes posible nuestra carrera, puede sucedernos lo que dice el refrán: *<quien mucho abarca poco aprieta>*. Una de las cosas que se deben saber sobre las mujeres Asperger es la siguiente: la sociedad espera de nosotras que lo administremos todo de una manera predeterminada dada nuestra inteligencia y nuestra aparente normalidad. Desgraciadamente, nosotras nos exigimos lo mismo. Aunque consigamos sacar adelante los estudios, no significa que física y emocionalmente podamos hacer frente de la misma manera. Necesitamos más tiempo, más paciencia y más sensibilidad que la mayoría de la gente. Punto final.

“Me he especializado en periodismo y literatura inglesa. Estaba sobrecargada en todos los cursos porque sentía esa necesidad. Algunos de ellos implicaban una preparación del trabajo y revisiones. A pesar de mi doble carga de trabajo en relación a los otros alumnos durante estos dos años, mis resultados han sido muy buenos. Finalmente debí dejar la escuela porque, habiendo ya recibido una advertencia, una de mis bromas no gustó mucho al decano de la facultad.”

(Dame Kev)

“Era la alumna más galardonada del instituto. Intenté ir a la universidad tres veces. Acabé en el servicio de psiquiatría. No conseguía salir adelante entre la gente y las obligaciones sujetas a la organización. Abandoné mis estudios.”

(Camilla)

El servicio de apoyo al alumnado con discapacidad: hay una falta de comprensión de lo que es el síndrome de Asperger y el autismo en los servicios para tal fin de ciertas universidades. Mientras que algunos tienen un conocimiento práctico del SA, otros conocen muy pocas cosas de este síndrome, alegando como argumento una falta de medios para una formación especializada. Cuando me puse en contacto con algunos de estos servicios para pedirles información, les dije que yo misma tenía el síndrome de Asperger y algunos se pusieron a hablarme lentamente como si fuera retrasada mental.

La cantidad de ayuda de la que podéis beneficiaros dependerá de una cosa tan arbitraria como de que haya ya alguien afectado de SA o autista en la familia del empleado que ya tendrá una comprensión personal. Ya qué quien no lo haya vivido o no haya sido confrontado a ello no puede saber lo que eso implica, a menos que no hayan investigado sobre el asunto.

El SA es una discapacidad en varios aspectos. Nadie tiene el derecho de decir a una persona en silla de ruedas que si quiere ir al 2º piso no tiene más que subir la escalera. Pero cuando intentamos explicar nuestros problemas, como por ejemplo nuestros trastornos del procesamiento auditivo central¹¹ o las dificultades de interacción social, la reacción del personal y de los consejeros es habitualmente la de decirnos <que intentemos hacer un esfuerzo y de entendernos con la gente>. Evidentemente que es lo que debemos hacer, pero no nos dicen *cómo* para ayudarnos a lograrlo. Y por desgracia vemos que los demás no hacen todo lo que pueden para llegar a entenderse con nosotros. Sea como fuere, intentad obtener mejoras en relación al SA: plazos más largos, más tiempo para los exámenes y un seguimiento por alguien que conoce realmente el síndrome.

“Vivía en la ciudad universitaria y era un verdadero infierno sin tener un animal conmigo. Ahora tengo un perro que es para mí un gran apoyo emocional y me autorizan a tenerlo en la vivienda lo que normalmente está prohibido.”

(Shannon)

“Utilizo un portátil en todas las clases. El profesor me provee el programa del curso cuando le es posible, lo que me permite asegurarme de los puntos importantes. También recibo ayuda de parte del servicio de apoyo al discapacitado.”

(Ata)

“El tercer ciclo universitario fue un verdadero combate a cada instante. Cuando di parte de mi discapacidad y di información sobre el diagnóstico suministrado por mi médico y mi psicólogo a la señora responsable de la adjudicación de viviendas a personas discapacitadas, ella fue todo menos servicial. Me dijo que le era imposible atender a mis necesidades. La carrera no era el problema en sí. Es la interacción social lo que me vuelve loca. Y nuestro

sistema educativo no es capaz de tener una buena comprensión de este problema que tienen los autistas, sobre todo los adultos.”

(Brandi)

Los problemas sensoriales, sociales, y los relativos al procesamiento cognitivo pueden significar que necesitamos encontrar nuestra manera de hacer las cosas y siempre respetando nuestro ritmo.

“Me pasé 5 años para obtener un diploma que normalmente se adquiere en tres. Era incapaz de concentrarme en las clases. Actualmente preparo una MBA (=Master in Business Administration) en línea y mis resultados son excelentes.”

(Kes)

Como siempre, nuestras experiencias son apoyadas u obstaculizadas por aquéllos que entran en nuestra vida y forman parte de ella. La mayoría de las que tienen un diploma de tercer grado lo han obtenido por su perseverancia, y no siempre con el apoyo o cooperación de los demás.

“Conseguí inscribirme a una formación universitaria en ciencias de la comunicación. Cuando se dieron cuenta de que tenía una discapacidad, una buena parte de los profesores me dieron la espalda. Un profesor hasta me pidió que me fuera. Actualmente tengo un Máster en Ciencias.”

(Widders)

“Tengo una licenciatura y un máster en Astrofísica. Tuve que enfrentarme a severas crisis de ansiedad y los profesores no siempre me trataron bien. La gran parte del tiempo estaba callada y los resultados que obtenía no estaban a la altura de mis posibilidades. Hoy en día estoy redactando mi tesis.”

(Michelle)

“Obtuve una licenciatura. Creía que nunca lo conseguiría. Si hubiera sabido que tenía SA cuando empecé mis estudios, hubiera hecho lo posible para beneficiarme del sistema de apoyo, lo que me hubiera evitado mucho sufrimiento.”

(Heather)

“Tuve la suerte de contar con el apoyo del personal y de mis amigos. Fue un regalo del cielo.”

(Stella)

Cuando estudiaba psicología, me di cuenta de que mis profesores no mostraban ningún tipo de imaginación y en cambio tenían una gran rigidez mental (y no, no estaban afectados del SA, o al menos no que yo sepa). A causa de mi inteligencia Aspergiana/fluida, podía establecer conexiones únicas que iban mucho más allá de lo que me enseñaban y por consiguiente no era comprendida. También presentaba objeciones éticas frente a ciertos aspectos de la psicología.

Creo que dada nuestra inocencia emocional, las más idealistas de entre nosotras pueden desilusionarse cuando quieren aplicar sus pasiones en el mundo real.

“Obtuve un certificado de protección del medio ambiente pero no trabajé mucho tiempo en este campo, pues me frustré rápidamente por ser cerrados de miras y por la aparente ausencia de espiritualidad de la gente que me iba encontrando.”

(Ann Marie)

“Durante estos últimos 6 años, he trabajado como ortofonista escolar. Detestaba el trabajo en las escuelas. La administración y los maestros a menudo son intolerantes hacia la discapacidad. Tienen una desagradable costumbre a hablar mal de los padres a sus espaldas. Sin duda, son amables pero no lo suficiente. Actualmente trabajo a domicilio. Esta situación me favorece mucho más.”

(Widders)

Muchos Aspis adoran las mates porque durante la clase lo que el profesor piensa de ti no tiene ninguna importancia. Lo único que cuenta es poder encontrar la solución correcta. Encontré la subjetividad de la notación de las disertaciones y presentaciones (basada en la buena opinión de mis profesores) muy frustrante. Si volviera a hacerlo, cambiaría de escuela para encontrar profesores con los que pudiera entenderme bien y no tener que dejar los estudios. Buscar razones para irse, distanciarse y parar antes de fracasar es de una especialidad Aspergiana de la cual debemos desconfiar. Todo esto, junto al acoso, me sirvió de excusa más de una vez para abandonar.

“Finalmente obtuve un certificado de Técnico Superior pero nunca conseguí el título. Tengo mucha menos calificación que la que debería. Nunca he sido capaz de encontrar una solución a ese problema.”

(Sam)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

En lo que tiene que ver con la facultad quiero decir a todas las Aspergirls que por favor no abandonéis. Hay demasiadas cosas en juego. El dinero, el tiempo, la futura calidad de vida, la independencia. Las chicas a quienes he entrevistado han llegado muy lejos y sería trágico que lo dejaran todo antes de haber alcanzado su meta. No queramos abarcar demasiado: evita seguir 5 cursos al mismo tiempo cuando uno solo será suficiente. Quizá tu intelecto podría soportarlo pero tus emociones y sentidos se verían afectados. En vez de ocupar tu tiempo libre siguiendo clases, utilízalo para relajarte, estabilizarte y cuidar de tu equilibrio físico y mental.

Es importante que solicites tanta ayuda como te sea posible. Comienza por el servicio de apoyo a la discapacidad, comprueba lo que conocen y si son serviciales. Si no son suficientemente conocedores del SA y si necesitas ayuda para explicárselo, seguramente haya defensores de la causa por los alrededores, que no te pedirán una cifra astronómica o alguien del centro de recursos para el autismo del sector que podría echarte una mano. También se podría considerar la opción de que la pareja o los padres contacten con el servicio de apoyo al discapacitado ya que es muy difícil abogar por nuestra propia causa. Podrías redactar una lista con todo lo que necesitas para tener éxito en tus estudios. Léela varias veces, asegúrate de que contiene lo esencial y que es algo realizable (no te pases ni pidas cosas imposibles) y dásela a tu profesor o al personal de servicio al apoyo al discapacitado. Después dejarte llevar. A veces debemos mostrarnos fuertes aunque creamos que no seremos capaces. Sé hasta qué punto puede ser difícil. Guarda tu objetivo a la vista y acepta el compromiso. La comunidad autista es una subcultura con la cual el mundo neurotípico empieza a familiarizarse. Somos precursores y las elecciones que hagamos pueden tener un impacto positivo en los que nos sucederán.

Reflexiona en lo que te hace feliz y busca los estudios y las calificaciones que sean posibles realizar para llegar a este objetivo. Tenemos tendencia a cambiar de camino; concéntrate minuciosamente sobre la visión en su conjunto. Visualiza la vida que quieres y utiliza tu mente lógica para alcanzar tu objetivo. Si no has decidido a qué dedicarte, escoge una titulación que te ofrezca varias posibilidades que te permitan trabajar en tus fortalezas.

La mayoría de entre nosotras aprendieron de forma autodidacta y no ven porque debería cesar esta forma de aprendizaje. Algunas pueden encontrar los cursos de la facultad un poco lentos o apartados de sus intereses. Pero únicamente con ese trozo de papel podrás probar a los demás tu valía y también postular por un trabajo. El hecho de abandonar tus estudios tendrá un profundo impacto en tus ingresos. Busca ayuda, revela tus necesidades y tal vez tu condición, denuncia a los que te acosan, alza la cabeza (no la bajes nunca) y no abandones. Es posible que algunos de tus profesores sólo están ahí para acceder a las instalaciones y obtener las subvenciones de investigación. Si notas que enseñar no les apasiona, ves a otro lugar si puedes pero sabe que siempre encontrarás a gente cuya motivación es cuestionable y que su profesión no les cautiva. No dejes que la apatía de los otros te contagie.

Planea un poco más de tiempo que los demás estudiantes para obtener tu título (si es necesario) y no vale la pena culpabilizarte si te tropiezas con dificultades de orden social o con problemas de aprendizaje. Aunque tu CI sea igual o superior a la media, todas tenemos peculiaridades cognitivas que pueden hacer que cierto tipo de aprendizajes se nos hagan difíciles. Por ejemplo, nos las arreglamos muy bien con aprendizajes escritos o visuales y no somos capaces de retener nada tras una

conferencia. Si una clase se te atasca, pide ayuda y encuentra una manera de aprender que te permita guardarlo todo en la memoria. Graba las conferencias para después poderlas teclear, escribirlas o dibujarlas para que se graben en tu memoria a largo plazo. Si el psicólogo de tu facultad dice que tus problemas se asocian a la depresión o a otros problemas psicológicos y no propiamente al síndrome de Asperger pasa de largo y encuentra a alguien que comprenda la naturaleza generalizadora del SA. Si tu psicólogo quiere leer este libro u otros que traten sobre el síndrome de Asperger, y más particularmente del SA en la mujer, entonces dale la oportunidad así contribuirás a informar a otro ser humano sobre el tema. Posteriormente podría ayudar a otras personas como tú. No subestimes nunca el número de personas a las cuales puedes dar a conocer el SA ni a cuantas personas pueden a su vez ayudar.

Existen programas universitarios especiales para personas con autismo (como *Pathway* en la universidad de los Ángeles (UCLA)). Según mi opinión esos programas están destinados a personas con muchos problemas para gestionar su vida diaria ya que son instituciones y el precio es elevado. Cada vez irán apareciendo más así que infórmate si tienes la intención de retomar tus estudios.

CONSEJOS A LOS PADRES

Asegúrense de que su hija entra en contacto con el servicio de apoyo al discapacitado de la universidad. Encuentren a alguien con quien pueda entenderse bien y a quién ustedes puedan transmitir la documentación y los buenos conocimientos acerca del SA. La mayoría de la gente que trabaja en esos despachos son jóvenes y carecen de experiencia pero sus intenciones son buenas y si ustedes entran en contacto de este modo, aceptarán de más buena gana lo que tienen que decirles. Antes de proporcionarles todo este conocimiento, seguramente todo lo que sepan del SA se limite a <la torpeza social y a la literalización>. Probablemente no tengan ni idea de la naturaleza compleja del síndrome de Asperger y de todos los aspectos positivos.

Animen a su hija, hablen con ella de sus clases, cerciórense de que se beneficia del tiempo y del cuidado necesario y ofrézcanle un oído atento para cuando necesite hablar. Pero necesita más que un oído. A veces necesitará a alguien que la defienda pues no será siempre capaz de defenderse sola.

CAPÍTULO 11

Empleo y carrera.

Hay muchos obstáculos a sortear y déficits que superar en el mundo del trabajo para las personas con síndrome de Asperger, pero el primero y no menos importante, consiste en encontrar un trabajo. No hay milagros pero sí que se pueden emplear diversas técnicas, estrategias y otras cosas a saber sobre el síndrome de Asperger y el trabajo. Nuestro mayor problema es que nos es particularmente difícil conservar un puesto de trabajo por razones sociales. No me cansaré de repetir cuán importante es para vosotras trabajar en vuestras fortalezas y saber reconocer vuestros detonadores – esas cosas que apoyan en vuestros botones autísticos – para que escojáis bien la carrera. (Por eso creé la carta personal de empleo que encontrareis en *Asperger's on the job* (Simone 2010)). Pintura, dibujo, diseño, composición e interpretación musical, escritura, arquitectura, ingeniería, ciencias físicas y medicina son ejemplos de diversos ámbitos en los que nos gustaría trabajar. Ninguna de las personas con las que me he entrevistado me ha dicho que hubiera soñado llegar a ser secretaria, vendedora o camarera y sin embargo, es el tipo de empleo que acabamos ejerciendo, sobre todo si no tenemos ningún título. Estos empleos no requieren ningún título pero exigen competencias sociales, que justamente es de lo que más carecemos. Si una persona con SA consigue trabajar en el ámbito de su pasión, de su obsesión, de su <zona de actividad>, tendrá muchas más ganas de ir al trabajo y se realizará como persona.

La estabilidad financiera es importante para todos, ya se trate de hombres o de mujeres, personas con Asperger o neurotípicos. Sin embargo, pienso que en cierta manera, es esencial para la mujer con Asperger. Muchas Aspergirls escogen quedarse solteras, lo que limita el salario que entra en el hogar. Están desprovistas de <protección masculina>, esta presencia física que impide al mecánico o al fontanero que abuse de nuestro desconocimiento. Estaréis a la merced de otros si sois incapaces de volar por vuestra cuenta. Si tenéis dinero podréis comprar y/o vivir en el entorno más adaptado a vuestros problemas sensoriales, es decir, en una casa tranquila más bien que en un apartamento asequible pero ruidoso de un inmueble residencial. Os podréis permitir ir al restaurante o al cine sin depender de una pareja. El sentimiento de impotencia y de ineficacia constituye una buena parte del SA en la mujer y la pobreza no conseguirá sino agravar este sentimiento.

Las mujeres Asperger en su mayoría saben a qué quieren dedicarse desde su infancia, y con el apoyo apropiado, pueden conseguirlo. Tendréis más posibilidades de tener una carrera satisfactoria si conseguís obtener el título.

“Siempre quise ser bibliotecaria. Soy especialista en catalogación desde hace 20 años. Actualmente trabajo con una gran variedad de documentos que van desde manuscritos medievales a colecciones del siglo XVIII. Cuando me sumerjo en mis colecciones, el tiempo y el espacio dejan de existir.”

(Siv)

“Trabajo en los medios de comunicación y esto fue mi primera elección. ¡Soy una persona con autismo que se comunica para ganarse la vida y la verdad es que me deleito en esta ironía!

Trabajo con mi jefe desde que salí de la facultad y nunca lo he dejado. Le estoy muy agradecida ya que la empresa donde trabajo cuenta con un gran porcentaje de Aspís (¡lo sepan ellos o no!) y tolera las peculiaridades.

(Polly)

Para aquellas que tienen aspiraciones artísticas o musicales, que sepan que es muy duro ganarse la vida de esta manera, aunque no imposible. Uno de los obstáculos de este tipo de carrera es a menudo la falta de estabilidad financiera. También puede aparecer el sentimiento de no obtener lo que una merece, que nuestra música o nuestro arte no son reconocidos en su justo valor. Existe una gran subjetividad en las carreras artísticas y nuestra evolución es a menudo estorbada por nuestras escasas competencias sociales, lo que puede ocasionar una gran frustración. Otro punto a tener en cuenta en estas carreras es que debemos complementar nuestra economía trabajando en otra cosa, hasta que nuestro arte se imponga. La mayoría no queremos ir a la facultad a tiempo completo para prepararnos en una carrera que exige mucho tiempo en otro campo dado que todo a lo que aspiramos es a ganarnos la vida pintando o cantando. Entonces nos ponemos a trabajar como camareras o haciendo pequeños trabajos sin salida que exigen un buen contacto con la gente y a menudo, lo que debería ser temporal dura toda la vida. Esto significa que nuestros planes se van al olvido, pobreza y un nivel de estrés muy elevado para un gran número de nosotras.

“Escribo con la esperanza de que esto se venda. Sobre todo estoy trabajando en un proyecto de investigación importante que trata sobre la evolución de la cultura. Hace unos 12 años que vivo de prestaciones.”

(Anemone)

“Mi primera elección, hacia los 5 años, era la de ser artista. Actualmente soy una artista de renombre en Australia y también doy conferencias sobre los problemas asociados a los trastornos del espectro autista. Trabajo aisladamente y vivo recluida pero tengo éxito. Vendo mis obras que son presentadas en galerías y he ganado premios. Y sin embargo, a lo largo de los años, he tenido muchos trabajos lamentables en ciertos periodos de mi vida. Acababa dimitiendo al cabo de un año porque no conseguía aguantarlo.”

(Camilla)

Fui a la facultad de musicología pero como rápidamente me hice cantante profesional, dejé la facultad. Cuando mi grupo se disolvió, trabajé como camarera, secretaria, recepcionista, azafata, canguro, ama de casa, telefonista y un montón de otros trabajos que ponían a prueba mis deficiencias sensoriales y sociales. La lista es bastante más larga y no me apetece recordarla. Como cantante no he vuelto a tener el éxito que tuve a los 18 años. Me debatí durante 20 años y finalmente abandoné. Durante estos años intenté una gran cantidad de trabajos insignificantes que no me aportaron nada en cuanto a amor propio, que no me permitieron usar mis talentos y que pusieron patas arriba mi síndrome de Asperger, y en ocasiones fue el propio SA que hizo estragos en mi <recorrido profesional>. Y aunque haya conseguido triunfar como escritora y consejera a lo largo de estos últimos años, si volviera a

empezar, obtendría mi título para evitar todos estos trabajos sin interés. A veces es necesaria una buena lección para poder encarrilarse.

“Actualmente no tengo trabajo. He ejercido en más de 30 trabajos. Empleada en restaurantes de comida rápida, submarinista, niñera, cuidadora a domicilio, auxiliar en psiquiatría, técnica del comportamiento en un servicio de hospitalización psiquiátrica, empleada de producción, basurera, camarera, asociada de ventas al por menor, auxiliar del cuidado a personas discapacitadas, conserje, señora de la limpieza, enfermera, ayudante del profesor, trabajadora de guardería. Sólo me acuerdo de éstos. Ahora soy estudiante de tercer ciclo.”

(Brandi)

La obtención de un diploma constituye un elemento crucial de realización para la mayoría de nosotras, igual que el hecho de trabajar en nuestras fortalezas. Pero esto no es una garantía total. Si no nos esforzamos en trabajar nuestras flaquezas, nos será muy difícil conseguir un trabajo.

“Me horroriza limpiar. Es tan pesado. Y que resultado más miserable para alguien diplomado: ¿Asistentita? ¿Señora de la limpieza? ¡Fantástico! Actualmente busco trabajo. Nunca he conseguido conservar un empleo por más de cuatro meses.”

(Heather)

Como lo hago notar en mi libro sobre el empleo, la mayoría de las Aspis quieren ir a trabajar, cumplir con su trabajo y volver a casa, pero no es tan simple. Nuestra experiencia depende de la gente. Es la razón por la cual muchas mujeres Asperger intentan rodear el obstáculo de trabajar junto a otras personas ejerciendo una actividad profesional desde su casa o en contacto con animales.

“No trabajo. Me quedo en casa educando a mi hijo. El problema es que no consigo estar con gente durante mucho tiempo.”

(Nikki)

“Me encanta el trabajo de peluquera canina. Tengo similitudes con mi perro y con los que aseo. Tengo la impresión de hacer parte de su mundo, un poco como si fuera una mamá loba.”

(Elfinia)

He hablado mucho de los desafíos y del desarrollo intelectual, pero está claro que no todas las mujeres Asperger son genios creativos. Hay a quienes les gusta el trabajo simple y repetitivo.

“Cuando tenía 13 años, decidí que sería higienista dental. Me encanta el trabajo repetitivo de sacar los depósitos en los dientes. La parte más difícil es la de trabajar con las personas adheridas a esos dientes y con todos los problemas de personalidad que se derivan.”

(Jen)

Las Aspis pueden cambiar de pasión o de vocación como de camisa por eso es preferible quedarse en el ámbito de vuestra pasión. De este modo, mantendréis vuestra atención y concentración durante largo tiempo, y además os pagarán por ello. Si no llegáis a conseguir un trabajo en uno u otro de los ámbitos de vuestra predilección, es probable que vuestra concentración se vaya, que os aburráis o que os deprimáis; hasta puede ser que esto os ponga físicamente enfermas. Necesitamos nuestras obsesiones. Son una ancla para nuestra psique y nos aportan hábito y rutina a nuestros pensamientos, lo cual, como bien sabemos, es de gran importancia. Sin ellas, a nuestros pensamientos se los lleva la brisa como un balón olvidado sin llegar a ningún lado y nunca despegan realmente.

“Realmente me estresa estar todo el día con gente y no poder dedicarme a mis intereses. Me acuerdo ya de madrugada para poder alimentar mis pasiones y duermo muy poco.”

(Widders)

Temple Grandin les dice a las personas con autismo <debéis vender vuestro trabajo, no a vosotras> y tiene razón. Pero ¿cómo puede ser eso posible en una cultura en que se vende la personalidad y donde los test psicométricos y otros test de personalidad son a menudo obligatorios para obtener un trabajo? El supuesto test de personalidad expone públicamente nuestras diferencias sociales y cognitivas (no necesariamente déficits) y puede hacer que una persona con síndrome de Asperger pierda un empleo antes de haberlo obtenido, antes de haber tenido la mínima oportunidad de demostrar de qué es capaz. El reconocimiento de nuestros talentos, la aceptación de nuestros déficits y la utilización de nuestras fortalezas son condiciones sine qua non para una carrera satisfactoria y un aumento de la inserción profesional de las personas con autismo que están sin empleo o subempleadas.

“Dedicación, trabajo duro y ética profesional no tienen la más mínima importancia. Optarán por alguien hablador y sociable. Nunca he conservado un trabajo por más de un año. Ahora mismo estoy sin trabajo y teniendo en cuenta el contexto económico, estaré obligada a coger cualquier trabajo, que vaya o no con mi personalidad.”

(Elle)

“Sé que este tema está destinado a los adultos pero aún así voy a responder. La búsqueda de empleo me inquieta mucho... no sé cómo lo haré en las entrevistas. Es muy difícil para mí mirar a la gente a los ojos, sobre todo a aquellos a quienes no conozco.”

(Megan)

“Subempleada y sobre cualificada la mayor parte de mi vida. El peor aspecto del SA.”

(Michelle)

Siempre decidimos revelar nuestro estado – cuándo y dónde hacerlo, sin que suponga una obligación – a la vez por elección personal y por necesidad. Desvelarlo parcialmente es otra opción (pedir ajustes personales sin revelar el SA). Algunas piensan que es nuestro deber revelarlo para contribuir a hacer conocer el SA. Pero ocurre que, revelarlo, aunque se comunique y se aporte documentación no garantiza que nos beneficiemos de los ajustes

pertinentes o que haya una comprensión real del trastorno. Por eso es que muchas de nosotras optamos por un trabajo independiente como artistas, escritoras, abogadas, etc., o trabajando en campos convenientes para Aspis como en ingeniería, desarrollo de programas, ámbitos en que nuestras peculiaridades casi no se perciben.

Es muy importante para las Aspergirls ingenuas, que sigáis una formación apropiada en vuestro terreno, que escojáis bien y que no abandonéis la idea de que podéis contribuir al buen funcionamiento de la sociedad de manera útil. Si no hacemos lo posible para mantener las cosas, éstas podrían volverse contra nosotras...

“Trabajaba en el entorno de los festivales del Renacimiento y vivía en una tienda de campaña o en mi coche. Cada dos meses, iba a otro festival con otros marginados. Hace dos años, tuve un grave accidente de circulación (la parte trasera de mi coche colisionó cuando estaba a punto de virar a la izquierda en una zona a 110km/h). Acabé con 11 hernias discales, una fibromialgia y con una piltrafa de coche. Estuve postrada en la cama en una casucha. Hará unos 5 años que vivo (sin hogar).”

(Bramble)

Como mencioné en la introducción, creo que los problemas de empleo así como el contexto económico explican en gran parte porque cada vez somos más en recibir el diagnóstico. El costo elevado de la vida, el hecho de trabajar más tiempo y más duramente, la competición para obtener un trabajo, los obstáculos como los test de personalidad son factores que hacen que nos llevemos un bofetón en toda la cara cuando nos damos cuenta de que no nos las apañamos tan bien como deberíamos y queremos entender el porqué.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Es completamente posible para una Aspergirl tener una carrera satisfactoria. Tienes que trabajar en un ámbito que te apasione, obtener un título o seguir una formación tanto como sea posible (espero que obtengas suficientemente ayuda) y después encontrar un trabajo que te asegure un mínimo de autonomía, prestigio y retos intelectuales, en cantidad suficiente. Al mismo tiempo cuida y respeta tus necesidades sensoriales.

En gran medida, es cierto que para muchos empleos, las competencias sociales cuentan más que la dedicación al trabajo. Existen cursos de formación social en forma de libros, talleres, terapias, etc.

Hay empleos que puedes ejercer sola, con muy poco contacto social y también puedes optar por el trabajo independiente. Aunque pueda ser difícil para los empresarios y los trabajadores autónomos, piensa en la tranquilidad y satisfacción de hacer lo que quieres siendo tu propia jefa. Dicho esto, el trabajo independiente puede tener su lote de dificultades como la inestabilidad económica, responsabilidades múltiples y variadas (por ejemplo, aunque seas

artista tendrás que ser tu propia secretaria, profesional de marketing y contable) y la falta de contacto social para ayudarte a desarrollar esta faceta de tu personalidad.

Las madres que se quedan en casa parecen también felices y realizadas. Sin embargo, no es muy práctico esperar que un hombre te mantenga y que debas depender de él. En nuestros días, la mayoría de los hombres son incapaces de mantener las necesidades de una mujer aunque ése sea su deseo. Una Aspergirl debe afrontar el mundo teniendo como objetivo ser independiente económicamente, realizarse y no necesitar de nadie para vivir, sobre todo en un país como los EE.UU. donde difícilmente se obtienen prestaciones sin haber tenido que atravesar varios obstáculos que parecen tener como único objetivo humillarnos y reducir a migajas nuestro amor propio.

Si te inclinas hacia el arte, no soy yo quien te desanime pero ten en cuenta que sé de qué hablo: obtén una titulación y ten dos o tres planes de contingencia que sean tan sugerentes como tu plan principal. Va allí donde encuentres la felicidad, llega tan lejos como puedas en los estudios y ten dos o tres <planes B>. No tiene nada que ver con una escapatoria. Sólo es cuestión de inteligencia ya que el que no tengas red de protección no significa que no la necesites.

Todas las Aspergirls no son genios creativos. Quizá la rutina y lo previsible propio al oficio de contable te darán la seguridad y la tranquilidad que necesitas. Y no todas detestan ser dependientas. Algunas personas autistas de alto funcionamiento o con SA disfrutaban de un trabajo de cajera en un supermercado.

El trabajo constituye una interrupción de nuestra rutina pero se pueden instaurar nuevas rutinas. La planificación de las comidas, la toma de productos inductores del sueño y utilizar de forma constructiva el tiempo fuera del trabajo permite facilitar la transición.

Toma tu tiempo para conocerte a ti misma y sé honesta en cuanto a lo que realmente quieres y lo que puedes soportar. Si tienes la intención de trabajar con un entrenador para la búsqueda de trabajo, asegúrate de que tiene un amplio conocimiento del SA. Puedes/él puede leer mi libro acerca del empleo (Simone 2010) para adquirir una comprensión detallada de los numerosos problemas a nivel social, emocional y ambiental que entran en juego. También hay otros: *Asperger Syndrom Employment Workbook* (2011) de Roger N.Meyer; *Asperger Syndrome Employment* (2009), de Sara Hendrickx, dos libros excelentes.

Haz que tu estabilidad económica y tu independencia sean una pasión para ti y dirígete hacia esa meta con la concentración y la diligencia que son propias de ti, a las cuales recurres en casi todas las ocasiones.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Animen a su Aspergirl a adquirir cuantos títulos le sea posible en su interés preferido pero también que se forme para adquirir las habilidades sociales y todas las demás cosas para las cuales necesita ayuda práctica.

Como mencionamos en el capítulo anterior, el recorrido universitario está lleno de amenazas pero es indispensable que la ruta sea navegable para que su hija pueda desarrollar todo su potencial. La felicidad de una Aspergirl depende de la combinación de varios factores: un trabajo edificante, el mínimo de conflictos, libertad de creación y una buena dosis de control. Dicho esto, no abusen demasiado. Nuestras pasiones cambian y por el simple hecho de que el espacio nos fascine eso no significa que queramos ser astronautas. Las Aspergirls necesitan encontrar un empleo que esté de acuerdo con sus características Aspís pero que no presione mucho sobre sus botones autistas.

Muchas Aspergirls tendrán miedo del trabajo. Intentarán un trabajo y verán que no están en su lugar. Quizá lleguen a ser víctimas de acoso o no se sientan a gusto. Es muy frustrante para padres de una hija de 18 años (o de 38 años) que todavía vive en casa y no es capaz de conservar un empleo. No es pereza por su parte. Es realmente difícil explicárselo a alguien que nunca ha pasado por ahí, pero la impresión de ser la oveja negra, de ser torpe, incómoda, vigilada, de tener que interrumpir nuestras rutinas y rituales, de no poder ejercer ningún control sobre nuestro entorno son elementos que nos impiden encontrar un empleo a nuestro gusto. Es probable que su paciencia sea puesta a prueba. Los hitos importantes acabaran saliendo a la luz, pero no con la rapidez que desearían.

Hagan lo posible por no culpabilizarla por sus dificultades para que logre hacerse un lugar en el mercado laboral. Al contrario, apóyenla y hablen con ella de sus sueños y de lo que se puede hacer para que éstos se realicen.

CAPÍTULO 12

Matrimonio y vida en común.

Para una Aspergirl, el hogar es algo sagrado. Los hombres quizá tengan su caverna pero en nuestro caso es más confortable. Nuestra casa es el lugar donde ejercemos un total control sobre lo que vemos, oímos y sentimos, así como sobre la temperatura y las texturas. Es nuestro lugar. Si poseemos suficiente dinero para vivir en el entorno que nos agrada, nuestro hogar es un paraíso terrenal. ¿Por qué íbamos a mandarlo todo a paseo?

“La idea de vivir con alguien me aterra. Ya lo hice durante cinco años y tuve que encerrarme en mí misma para poder sobrellevar la prueba. No quiero olvidarme de eso nunca. Espero encontrar a alguien que estará feliz de continuar la aventura conmigo, sin expectativas particulares.”

(Kes)

He hablado con Aspergirls solteras y felices de serlo, que no querrían en su casa nada más peludo que su conejo de indias. Otras desearían encontrar un compañero al que ver de vez en cuando pero sin dejar de vivir solas. Las hay casadas o que viven en pareja y son muy felices. El matrimonio es otra de las situaciones a propósito de la cual todas tenemos un punto de vista y una experiencia diferente.

¿Cuáles son las ventajas de la vida de pareja? Tener a alguien con quien compartir las facturas, alguien a quien impresionar cuando hemos hecho algo genial, alguien con quien reír cuando vemos algo divertido, alguien con quien hablar que no seamos nosotras mismas y alguien con quien salir. Sin hablar del abastecimiento duradero en cuanto al sexo. En otras palabras, esto nos evita que nos perdamos totalmente en nuestras costumbres y nuestras rutinas solitarias que no dejan lugar a desviación alguna. El hecho de vivir solas no nos permite ir más allá de nuestros límites y no representa un desafío que pueda hacernos cambiar.

“Me siento un poco sola. Tengo amigos pero no un compañero. A menudo deseo afecto, consuelo, estabilidad. No es bueno para mí vivir sola. Estaría mucho mejor con alguien que me incitara a salir.”

(Andi)

El matrimonio es difícil. Se trata de una serie de intercambios, compromisos y conversaciones. Tenemos que compartir nuestro espacio físico, nuestras comidas y pasar menos tiempo solas. Eso puede también querer decir aceptar a sus hijos, su perro, sus amigos, sus olores y su desorden y viceversa. Para la mujer neurotípica, ya resulta difícil encontrar un buen marido, pero en cuanto a nosotras no todo el mundo está listo a emprender este largo viaje.

“¡Sin mi compañero acabaría loca! Tiene más conocimiento sobre el SA que yo y sabe perfectamente cómo llevar mis bajones emocionales y mis penas.”

(Sarah)

La auto conciencia es saber quién es uno mismo, lo que a uno le gusta y lo que no. En lo que tiene que ver con nosotras, es saber en qué medida el SA afecta a nuestras relaciones. El hecho de no tener un fuerte sentimiento de identidad y del yo significará que necesitaremos más tiempo para estar listas para el matrimonio que las chicas neurotípicas. Aunque algunas Aspergirls conocen a su pareja desde su más tierna infancia y son muy felices, otras han tenido la experiencia de un matrimonio mediocre antes de recibir el diagnóstico. Un matrimonio feliz depende de esta autoconciencia y de las ganas que la pareja tenga en aprender sobre el SA y trabajar junto al síndrome de Asperger, no contra él.

“Escogí a mi marido Aspi porque era sencillo, directo, honesto y tiene sus puntos fuertes donde yo tengo mis flaquezas. Conectábamos en el terreno no verbal. Sabía que nos entendíamos.”

(Jen)

Al no gustarnos el esquema tradicional del encuentro hombres-mujeres y también porque probablemente ha habido pocos hombres con los que nos hemos entendido bien sentimentalmente hablando, algunas se precipitan al matrimonio. Hay algunas Aspergirls, entre las cuales me encuentro, que se han casado simplemente porque estaban en edad de hacerlo. Pensaban que era el momento sin saber nada sobre el amor.

“Me he casado dos veces, cada una de las cuales demasiado deprisa, cuando me lo pidió y sin tomar el tiempo necesario de conocer a mi pareja. No lo aconsejo a nadie. Los dos hombres resultaron ser violentos. Ahora disfruto de mi soledad.”

(Widders)

Otra razón que pudiera explicar porque decidimos casarnos o juntarnos con alguien es que necesitamos que alguien se ocupe de nosotras o palie nuestras carencias, sobre todo si se nos hace difícil encontrar o mantener un empleo.

“Vivo con mi compañero que cuida bien de mí. Es la única persona con la que me gusta vivir. No es que esté enamorada de él. Lo estoy de otra persona a la que no puedo tener.”

(Michelle)

Somos inocentes. Creemos lo que la gente nos dice y el hecho de cumplir su palabra es esencial para nosotras. Si alguien dice que nos quiere y que quiere casarse con nosotras, no solemos dudar de la sinceridad de sus palabras, aunque su comportamiento esté en contradicción con lo que nos dice. Me casé dos veces. No me gusta la soledad, sobre todo cuando hay alguien conmigo en la misma estancia. Me sentía muy sola con mis dos maridos. El primero era más mayor y creí que me cuidaría. No comprendió nada o no me quiso nunca y nos abandonó a mí y a mi hija tras unos 18 meses de vida en común. La segunda persona con la que me casé tenía 12 años menos que yo. De nuevo, las críticas eran el pan de cada día y no parecía ni que me amara ni que me respetara. También me dejó, de la noche a la mañana, y no lo he vuelto a ver.

Es primordial que una persona con SA no sea criticada pues eso la encierra en sí misma. Necesita refuerzo positivo en cuanto a lo que hace bien, tras lo cual se esfuerza por hacerlo mejor. Se necesita un compañero especial para llegar a comprender esto.

Muchas de las Aspergirls con las que he hablado tienen un marido que ha recibido el diagnóstico de SA o que ellas suponían que lo tenía. Que vuestro marido sea o no Aspi, es esencial que tenga un punto de vista similar al vuestro sobre ciertos aspectos de la vida. Si es el tipo de persona para quien las apariencias y las convenciones sociales son más importantes que la integridad y la profundidad, si se preocupa más de la conformidad que de la expresión individual, de la audacia que de la calidad, entonces os será muy difícil estar juntos. Si lo que busca es una mujer extremadamente sociable, capaz de hacer muchas cosas al mismo tiempo y dispuesta a ir arriba y abajo con los niños, para sus actividades extraescolares, se va a decepcionar. Es necesario que comprenda que hay una gran diferencia entre no querer hacer algo y no ser capaz de hacerlo.

“Mi marido Aspi es muy comprensivo. Hace 30 años que estamos casados. Comprendemos nuestras necesidades recíprocas de aislarnos de los demás en ciertos momentos.”

(Pokégran)

“Vivo en pareja y soy feliz con un hombre que tiene el síndrome de Asperger. Nos encontramos en un foro para adultos con el SA. Tiene algunos años más que yo y creció en una época en que se consideraba que lo normal era que la mujer se quedara en casa ocupándose del hogar, por lo cual no le molesta que yo no trabaje. Tenemos una pequeña casa y vivimos modestamente con un solo salario. Intentamos mostrarnos pacientes y tolerantes respecto a nuestras idiosincrasias y nuestras rarezas respectivas. Hemos vivido suficientemente tiempo solos para estar agradecidos por nuestro matrimonio. Los años de soledad y de aislamiento nos han enseñado a ambos que ningún problema o desacuerdo en un matrimonio merece armar un jaleo hasta el punto de romper una relación.”

(Heather)

No hay garantía alguna de que por el hecho de que vuestra pareja tenga el SA, automáticamente estéis hechos el uno para el otro. Si dos seres desprovistos de teoría de la mente, que no están realmente enamorados, encerrados socialmente y sujetos a tener problemas sensoriales y a derrumbes emocionales se juntan, las consecuencias pueden ser desastrosas para cada uno de ellos.

“No soy feliz en pareja pues mi marido y yo nos discutimos a menudo. Parece que no llegamos a entendernos. Además tengo la impresión de que no le gusta el sexo tanto como a mí y no es capaz de detectar cuando yo lo necesito.”

(Sam)

Cuando por fin llegamos a conocernos y dejamos de aparentar lo que no somos, podemos tener valores diferentes. Mientras algunas son sencillas y tradicionales, otras optan por un modo de vida alternativo que responda a sus necesidades. Pero seamos como seamos, somos dueñas de nuestras elecciones. Se trata de una alternativa que proviene del interior.

“A mi modo de ver, el lugar de una mamá es en casa con los niños mientras el papá está en el trabajo. Tengo todo un discurso preparado para explicar cómo esta idea podría solucionar todos los problemas del mundo. Pero mis ideas no son siempre aceptadas, sobre todo en los cursos de estudios feministas.”

(Nikki)

“Además de mi pareja principal con la que vivo, tengo un compañero al que veo todos los martes. Tener dos parejas es una buena solución. Los dos se entienden muy bien. Todo va bien porque el segundo es muy rígido y necesita que le dejen espacio. Sería prácticamente imposible vivir con él.”

(Olive)

“Vivo bajo el mismo techo que el padre de mi hijo. Somos amigos pero cada cual hace su vida, en gran parte a causa de mi trastorno del espectro autista. A pesar de todo somos muy felices.”

(Camilla)

Somos muchas que debido a las críticas sociales y al aislamiento que hemos aguantado, que hemos llegado a interiorizar que no merecemos tener una pareja maravillosa y que nuestra soledad es el precio que tenemos que pagar por nuestra imperfección. El buen consorte sabrá ver estos mismos atributos con una perspectiva totalmente diferente de cómo lo ve el mal consorte.

“Soy muy protector hacia ella ya que lo es todo para mí. Me importa un comino sus rarezas. No es ella sino una parte que hace que su personalidad sea interesante. Es inteligente, divertida y honestamente, es la mujer más valiente que he conocido. Ha vivido un infierno y se las ha apañado muy bien. Estoy seguro de que este infierno se debe en parte a que ciertas personas no comprendían su SA pero a mí me da igual. Ella está conmigo y no la cambiaría por nada en el mundo. Naturalmente, me hubiera gustado que la vida fuera un poco más fácil para ella, pero quizá, en ese caso, ella hubiera sido diferente.”

(El marido de Dame Kev)

Bajones emocionales y depresiones pueden coger proporciones gigantescas en una Aspergirl y hay que ser un hombre especial para no huir ante tales tempestades emocionales.

“Durante mis terribles momentos de depresión, los votos de mi marido <en la salud así como en la enfermedad> se perciben claramente. En los momentos en que estoy abatida en un estado casi catatónico, él me trae comida y bebida, sabiendo que no tomaré nada. Me cambia el pijama y me anima a ducharme. A veces abro los ojos después de un largo sueño y él está ahí, acostado a mi lado, impaciente para que me despierte. Seca mis lágrimas una a una reconfortándome con palabras consoladoras, que aunque no hagan desaparecer mi depresión, contribuyen a mi equilibrio mental ya que sin ellas, probablemente ya no estaría aquí. A veces llora conmigo como si fuera capaz de sentir mi dolor pero me doy cuenta que la razón es otra. Simplemente me echa de menos y eso todavía me hace llorar más. Día tras

día, noche tras noche, él me espera. Es la más bella manifestación de la dedicación que se puede dar a otro."

(Brandi)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Antes, escogía a los que podían ser mis posibles compañeros sentimentales en función de la atracción física y de la obsesión mutua. Pero alguien casado con una Aspergirl debe, además de ser estimulante y paciente, debe documentarse. Ya que si no lee nada acerca del SA, nunca te comprenderá. Es necesario que tenga la voluntad de hacer concesiones en cuanto al nivel del ruido y también en todo lo demás, ya se trate de los tapizados de sus muebles o del lugar dónde vivir. Deberá ser comprensivo e indulgente, dado que según mis investigaciones somos en un 97% víctimas de bajones emocionales más o menos frecuentes en función de los casos. Muchos aspectos están afectados por vuestro SA y tendrá que demostrar que es capaz de vivir con ello.

Igualmente tienes que hacer concesiones. Él no puede estar vigilándote constantemente y ser siempre el que cede. Debes esforzarte a salir de tu burbuja para él cada vez que sea necesario. Si quieres tener un marido o una pareja pero que a veces piensas que no te lo mereces, quiero que te acuerdes de lo que el marido de Dame Kev dice sobre ella y que comprendas que tú también tienes el derecho de ser amada.

Poco importa lo que digan tus padres, tus hermanos y hermanas, tus hijos (que pueden ser tus peores críticos) y tus conocidos, mereces ser amada y encontrarás el amor siempre que te lo creas.

Para las que están felices siendo solteras, tomad de vez en cuando el tiempo para reflexionar si realmente sois felices o simplemente os habéis resignado. ¿Se trata de verdadera felicidad o del mínimo de los males? No es porque todavía no hayas encontrado a tu alma gemela que ésta no exista. Quizá un día decidas que la vida puede ser un poco más rica si tienes con quien compartirla. Conserva una pequeña ventana abierta para posibles oportunidades aunque no vayas a la búsqueda activa de un compañero.

Algunas Aspergirls han estado tan heridas y decepcionadas con el matrimonio que han abandonado. Piensan que la vida en común solo les aportará dolor y estrés. Pero cuando hayas encontrado a la persona justa, te sorprenderás de cuan diferente puede ser vivir con alguien y de cómo puedes sentirte realizada. El apoyo emocional y el amor incondicional son dos cosas imperceptibles pero realmente increíbles si llegas a encontrarlas y pueden transformar la vida más sombría y más solitaria en algo totalmente diferente. El pasaje que prefiero en el libro de John Carley *Asperger's from the inside out* (2008) es la dedicación a su mujer < Para Kathryn, quien ha reconstruido el mundo >. Me sentía muy sola cuando lo lei y esto me dio la esperanza

de que una persona con SA podía encontrar el gran amor. Esta es la razón por la cual dediqué este libro a mi compañero actual. Iba a dedicarlo a todas las mujeres con Asperger a las que admiro pero la persona que literalmente puso luz en mi corazón y en mi mundo es mi compañero Mike.

Para encontrarlo cesé de esperar el retorno de alguien con quien había estado en el pasado y dejé de pensar en lo que no quería. En su lugar, utilicé una técnica de visualización sencilla y a la vez poderosa. Hice una lista en la cual aparecían las características del hombre que quería como si ya lo tuviera. Comencé mi lista escribiendo <el compañero ideal> y a continuación enumeré todas las características utilizando siempre el tiempo presente. No escribí nada negativo como aquellas cosas que no quiero, sólo cosas positivas que realmente quería. Dos semanas más tarde me encontró. Creas o no en la magia de la visualización, el hecho de escribir esta lista condensa y clarifica qué características realmente nos harán felices, en contraste con las características que pensamos querer en un hombre. Soy incapaz de decir cómo construir un matrimonio feliz pero si hay algo de lo que estoy segura, es que no hay que decir <sí> al primero que pasa. No soy la única Aspergirl a haberse casado porque tenía un novio adecuado y porque ya tenía cierta edad. No pienses que nunca te enamorarás porque nunca antes te ha sucedido. Puede ocurrir cuando menos te lo esperes y si ya estás casada, lo vas a lamentar. Estar enamorada es sin duda uno de los elementos de un matrimonio feliz.

También un punto fundamental es: tener una pareja que entienda lo que representa el SA y que no quiera cambiarte sino que por el contrario haga todo lo posible para que la vida sea más sencilla y confortable para ti.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

En este aspecto no podrán hacer mucho. Se casará con quien le parezca bien. Con un poco de suerte, encontrará a alguien, que más que angustiarla, logre calmarla. Lo mejor sería hablar con el hombre en cuestión para ver si comprende verdaderamente los límites de su hija igual que su potencial. Insistan sobre el hecho de que ella tiene necesidades específicas que no pueden ser ignoradas, aunque sea muy inteligente e independiente. La autoestima que le han ayudado a desarrollar la ayudará a escoger de la mejor manera.

CAPÍTULO 13

Tener hijos.

Algunas de nosotras desearían fundar una familia por la compañía y el amor que ésta proporciona mientras otras viven con este temor. Ya que si ya nos es difícil cuidar de nosotras, cómo podremos mantener a otro ser humano. La decisión de tener hijos no debería ser tomada a la ligera, ya sea que tengamos el síndrome de Asperger o no. Pero cuando sí lo tenemos, todos los problemas inherentes al SA se exacerban. Tener hijos es decir adiós a la tranquilidad, a la calma y a la soledad, es decir a lo que más valoramos. Hay actividades a las que debemos tomar parte, como por ejemplo, a los espectáculos de la escuela, los compañeros que vienen a jugar a casa o las reuniones con los profesores y/o otros padres. Tendremos que cuidar de nuestros hijos, comportarnos como adultos responsables que reflexionan antes de tomar una decisión, que seamos altruistas, todo un montón de cosas que nos darán mucha guerra. Nosotras no nos pareceremos a la mayoría de las otras madres, no nos comportaremos como ellas y no nos sentiremos íntimamente maternales. Sólo el nombre <mamá> podría no sentarnos bien porque pinta un retrato de la uniformidad que no nos va.

“Tengo una personalidad de evitación hacia el matrimonio y la maternidad. No quiero perder el control de mi propio cuerpo. No quiero estar de moda siendo madre todo el tiempo.”

(Kes)

“No tengo hijos y no tengo intención de tenerlos. No quisiera tener la responsabilidad de educar un niño. Ya tengo bastante trabajo en cuidar de mí.”

(Shannon)

“Adoraba estar en cinta; me sentía tan bella. Me gustó mucho amamantar a mis bebés. Tuve la satisfacción de enriquecer su idioma y su visión del mundo. He tenido tres hijos. Otros padres me pedían a menudo que cuidara a sus hijos.”

(Widders)

Siempre he dicho que la imagen de ositos y de pelotas asociados a la infancia que se encuentra por todas partes, desde papeles pintados a tarjetas de nacimiento, debería cambiarse por la imagen de orina, excrementos, vómitos y sangre ya que esto es lo que corresponde dar a luz a un ser humano. Esto no era nada bonito ni divertido y el hecho de tener un bebé no hizo más que acentuar mis desórdenes sensoriales y sociales sin hablar de los problemas de control. Además yo era alguien bastante egocéntrico, lo que hizo que no me gustara poner mis necesidades a un lado para ocuparme de las de otra persona. Un día mi hija y yo estábamos en el tren que nos llevaba del estado de California a Nueva York. Ella solamente tenía dos años. Jugaba con un niño y la abuela del nene me preguntó con elocuencia al tiempo que miraba a los pequeños: <¿No le parece magnífico ser mamá?> A lo cual yo respondí sin ambigüedades y con toda honestidad: <No>. En el primer momento la señora tuvo una expresión de puro espanto en su cara mientras se escurría en su asiento para alejarse de mí y acercarse a la ventana, haciendo todo lo posible para que nuestras miradas no se cruzaran más. Acababa de

catalogarme como asesina en serie. Me reí por dentro y reflexioné en la capacidad que tienen algunas personas de mentirse a sí mismas.

Ella no me preguntó si amaba a mi hija, a lo cual hubiera respondido un rotundo sí sin la más mínima vacilación. Lo que detestaba es ser mamá ya que lo encontraba ridículamente exigente. Desde el momento en que salió de mi cuerpo chillando, tirando de mi carne, rompiendo la calma de mi pequeño apartamento de San Francisco, llenándolo de olores fétidos, mi bebé demostró ser la peor pesadilla de una Aspergirl. Me río escribiendo estas líneas pues ella sabe hasta qué punto la quiero y, conociendo mis problemas sensoriales, ella apaga la música cada vez antes de hablar o hace callar a los perros cuando estoy escribiendo. Pero cuando era bebé, no podía mirar una película sin que se pusiera a llorar o a chillar, lo que infringe la regla nº 14 del código deontológico Aspi: *¡No interrumpirás mi película, punto!*

Ironías de la suerte, mi hija no es autista pero no era nada cariñosa cuando era bebé ni de pequeña. Si existía una persona a la que quería abrazar era ella y cuanto más me rechazaba, más disminuía mi apego por ella. Con mi actitud empecé a hacer prueba de una impasibilidad a lo Spock, y no me refiero al Dr. Benjamin Spock. Supuse equivocadamente que no me necesitaba y que no me quería. Pensé que su padre que ya nos había abandonado, sería más de su agrado. Le dejé la custodia durante un tiempo, hasta que volviera a sentir este apego que nos une tan fuertemente a ella y a mí. Eso se produjo de un modo totalmente enérgico y repentino. Mi hija me dijo haber sentido el mismo desapego seguido del incremento de sentimientos hacia mí aproximadamente en el mismo periodo. Me había mudado a vivir al extranjero y ella se vino conmigo.

“Tengo un hijo de 10 años. Vive con su padre lejos de mi domicilio. Me viene a visitar unas 5 o 6 veces al año. Creo que es mejor así. Le quiero. Me causa gozo y da un sentido a mi vida.”

(Siv)

Cuando recuperé la custodia de mi hija, volví a ser una madre dedicada y cuidé de ella lo mejor que pude. Pese a mis excentricidades, mis rituales y rutinas hacía que la vida en casa fuera más bien clásica, segura y previsible. Una vez todo en su lugar y funcionando de maravilla, había llegado para quedarse y mi hija pudo adaptarse. Me gustó mucho ser una madre soltera, mucho más que estar casada porque de esta manera yo estaba al mando.

“Estoy feliz, soltera y con un hijo de dos años. Tengo una maravillosa relación con él. No querría compartir mi vida con nadie. La maternidad es la cosa más bella del mundo.”

(Kylli)

La necesidad que tenemos de controlarlo todo así como nuestros problemas sensoriales y nuestro afán de conocimientos pueden explicar el porqué nuestros hijos leen tanto o les gusta tanto que les expliquen cuentos y miren poco la tele. Nuestra sensibilidad a la alimentación y a los aditivos hace que ellos coman sanamente, sin llenarse de marranadas. Hacen ejercicio y les da el aire. Según lo que otras madres me han dicho, somos madres poco convencionales pero tradicionales. Somos estrictas, seguras, lógicas, protectoras y estimulantes desde un punto de vista intelectual.

La consecuencia de quererlo controlar todo y de nuestra desconfianza hacia el sistema educativo es que algunas madres deciden educar ellas mismas a sus hijos en casa. Cuando mi hija tenía siete años la eduqué en casa durante un tiempo, pues estimaba que el nivel de enseñanza no era lo suficientemente elevado para ella en la escuela del pueblo donde vivíamos, al norte del País de Gales. Cada día empezábamos mirando <Embrujada> después pasábamos a las clases de canto y de plástica. Le enseñaba todas las asignaturas indispensables como las mates, lectura, escritura, geografía, ciencias sociales y naturales. Cuando volvió a la escuela obtuvo excelentes resultados. Naturalmente, tenía que ser la mejor escuela con el ambiente más acogedor y más creativo posible y no especialmente algo práctico. Debía coger cuatro autobuses para llevarla a la escuela y lo mismo para ir a recoger, todo al tiempo en que iba a la universidad y tenía un trabajo a tiempo parcial. Era como hacer juegos malabares. Otras Aspergirls con las que he hablado también han educado a sus hijos en casa o al menos han intervenido concienzudamente en su instrucción.

“Era bastante inteligente pero nunca me beneficié de la ayuda que necesitaba. Actualmente educo a mis tres hijos Asperger en casa.”

(Naga Empress)

A pesar de mis grandes esfuerzos tenía la impresión de que nunca hacía bastante. Antes que obtuviera el diagnóstico, mi hija fue testigo de mis transformaciones. Cuando intentaba descubrir quién era, ella no tuvo otra elección que acompañarme en mi periplo pues mi viaje espiritual revelaba a menudo un aspecto físico. A los 14 años ella había vivido en 14 países diferentes. Las otras madres tenían más dinero y más paciencia que yo. También eran más estables y no parecían tan estresadas como yo. Ellas hablaban juntas en el patio de la escuela y se encontraban para tomar un café. Yo nunca estaba invitada.

Un día mi hija me dijo llorando: < ¿Por qué no puedes ser normal como las otras madres?> Eso me hizo daño. Yo cantaba arias de ópera a pleno pulmón en el coche. Parece ser que era la única en hacer eso.

La ventaja para mi hija de tener a una mamá inmadura emocionalmente era que tenía a alguien para jugar, con quien mirar los dibujos animados de Walt Disney y cantar todas las canciones. También nos mudamos a Nueva Zelanda porque adorábamos los paisajes del <Señor de los anillos>. Cuando ella era adolescente, intercambiábamos nuestra ropa. Escuchábamos la misma música alternativa. Pero ella creció y yo no. Yo continuo mirando películas para niños y cantando las canciones, pero ahora lo hago sola.

Actualmente, está en la facultad lejos de aquí, ella sola. Aunque una parte de mi está convencida de que esto de tener una madre Aspi le ha aportado algo, hay otra parte que lamenta no haber recibido el diagnóstico y el apoyo en aquél momento de mi vida, lo que me hubiera permitido ofrecerle mayor estabilidad geográfica y económica. Pero de todos modos, pienso que he hecho un buen trabajo. Ella es compasiva y nunca acosaría a nadie. Tiene la mente abierta, no tiene prejuicios y posee buenas habilidades sociales. Eso seguro que no viene de mí. ¡Vuelvo a vivir para mí y debo decir que me gusta!

Aunque a la mayoría de las Aspergirls con las que he hablado no les gustan excesivamente los bebés, las que tienen hijos les quieren profundamente y muchas sienten un enorme gozo, amistad y compañerismo con sus hijos.

“No tengo en absoluto instinto maternal y sin embargo adoro a mis dos hijos.”

(Sam)

Su casa es un museo, donde la gente viene a verlos, la familia Aspi es realmente divertida.

Nunca he visitado a una familia donde todos los miembros sean autistas pero me imagino que debe ser un lugar genial lleno de testimonios de interés esotérico: modelos de nuestra galaxia, libros apilados hasta el techo, animales corriendo por todas partes.

“Ya sea en la playa o en el parque, hacemos agujeros en la arena (o en el polvo), exploramos el entorno y hacemos todo lo que nos apacigua y nos hace felices. En casa de Nana jugamos a juegos con todos los primos, cantamos y bailamos.”

(Dame Kev)

“Nos íbamos a explorar el bosque, descomponíamos los circuitos electrónicos que encontrábamos en los vertederos públicos y traíamos a casa los animales atropellados por los coches para examinarlos. Íbamos a los museos, fabricábamos trajes y hasta montamos un club de entrenamiento canino. Cada noche nos contábamos historias antes de irnos a dormir. Fui ama de casa durante 12 años y disfruté de cada instante. Soy responsable pero muy inmadura y para mí ir arriba y abajo con los chiquillos es una manera fantástica de pasar el rato.”

(Widders)

El hecho de haber más de un Aspi en la misma familia agrava ciertos problemas.

“Creía que mi hijo me iba a hacer un beso en la mejilla pero en lugar de eso aproximó su cara de la mía y me mordió el labio superior (había visto a mi marido besarme y creo que lo interpretó mal). En un sentido, hubo un doble derrumbe emocional porque yo grité y me debatí. Él corrió a su habitación furioso y empezó a tirar y romper sus juguetes. Yo lloré, me fui a la cocina y tiré al suelo todo lo que quedaba en la nevera. Me quedé en un rincón de la cocina y empecé a balancearme unos minutos cuando me di cuenta de lo que acababa de hacer. Un rato después él trajo uno de sus juguetes que nos calman a los dos y jugamos un ratito juntos. Seguidamente limpié la cocina y lo preparé para ir a dormir.”

(Dame Kev)

Algunas de nosotras prosperan en su familia y en su entorno protector y pueden, como ya he dicho, tener un concepto sorprendentemente conservador y tradicional de la familia. Pero ¿qué ocurre cuando el matrimonio termina? Perder el apoyo de su compañero es una sacudida para cualquier madre, pero en lo que se refiere a nosotras, quizá perdemos a la única persona que percibía un salario en la familia, nuestro protector social y ambiental y el que hacía todo lo

que nosotras éramos incapaces de efectuar. A partir de entonces tendremos de ser papá y mamá con todo lo que ello implica.

“Mi marido era abogado. Me dejó sola con tres hijos y muy poco dinero (Más tarde me los quitó). Entre tanto otro hombre se enamoró de mí. Algunos meses más tarde tuve mellizos, un niño y una niña, pero éste también se fue. Me encontraba con 5 hijos y soltera, sin la más mínima experiencia profesional, que debía trabajar para ganarme la vida. Cuando volvía del trabajo, no tenía en la cabeza ponerme a hacer de mamá. He pasado los últimos 16 años intentando recuperar el control de mi vida. Pienso que se puede decir que soy una madre fabulosa cuando me aislo del mundo, pero en la vida real, soy un verdadero desastre.”

(Widders)

Las dificultades que tenemos con nuestros hijos no paran cuando éstos llegan a adultos. Todavía pueden pulsar sobre nuestros botones autistas y formar parte de las personas más exigentes de nuestra vida. Aunque saben que somos autistas, siempre quieren que seamos padres y que satisfagamos sus necesidades.

“Por lo general, uno de mis hijos (de edades: 29, 27, 21, y dos de 16) empieza pidiéndome algo que yo no le puedo dar y no suelta prenda. Le digo que me deje en paz pero él me sigue por todas partes de la casa hasta en mi habitación. Entonces me enfado y acabo perdiendo los estribos. Cuando se trata de cualquier otra persona normalmente consigo escaquearme. No tengan una mala impresión de mis hijos. Son competentes e inteligentes pero todos tienen una fuerte personalidad. Me responsabilizan de todo lo que no ha ido bien en mi matrimonio con su padre. Me juzgan incompetente por haber perdido tanto en la lucha; por el hecho de haberme encontrado en la miseria. Él me los quitó y no me dejó verlos durante años. Fue terrible y mis hijos tuvieron que superar muchas cosas. Ellos pensaban que yo era mala pero ahora aprenden a conocerme.”

(Widders)

La dualidad entre nuestra inmadurez emocional y nuestro buen funcionamiento intelectual, nuestra mente lógica y disciplinada y nuestra disfunción ejecutiva resulta difícil de comprender para los otros (trabajadores sociales y jueces de asuntos de familia, para nombrar solo esos dos). Llega a suceder que creen que somos malos padres. Algunas de las mujeres con las que he hablado han recibido la visita de los servicios de protección a la infancia y como mínimo dos han perdido temporalmente la custodia de sus hijos. Se suponía que les daban una educación inadecuada y eso sin tener ninguna prueba. Las dos han acabado siendo exoneradas.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Por suerte vivimos en un mundo en el que ya no es inhabitual o mal visto ser una madre soltera o una pareja sin hijos. No te imagines que sea necesario justificar tus elecciones ante quien sea: se trata de tu vida.

Para aquellas que realmente deseéis fundar una familia, cuidado: tened en cuenta que para tener un mundo ya hecho, al alcance de la mano, sin necesidad de mirar a otra parte, tardareis un tiempo. Pero se recomienda que estos niños crezcan y sigan su camino sobre todo si no han heredado vuestro síndrome de Asperger. Aunque te atraiga la idea de volver a vivir para ti, si te has apoyado demasiado en ellos por su compañía y por el sentido que dan a tu vida, no tendrás ningún círculo social. Es el síndrome del nido vacío a un grado elevado que puede tener un efecto devastador. De repente ya no tienes a nadie para mirar las películas o ir de tiendas. En ese momento te das cuenta de hasta qué punto te has permitido tener que acabar sola. A menos que no te preocupe estar sola, intenta hacerte amigos antes de que eso ocurra.

Si estás segura de que quieres tener hijos pero todavía no los tienes, reflexiona en el impacto económico, social, sensorial y emocional de tal decisión.

Si tienes hijos no autistas, ellos seguramente tendrán expectativas que tú no podrás entender o anticipar. Por ejemplo, se me hizo notar más tarde que hubiera tenido que hacer lo posible para vestir a mi hija con un vestido de noche para el baile de fin de curso o para ayudarla a instalarse en su habitación en la ciudad universitaria. Supuse que mi presencia no sería ni deseable, ni necesaria en ninguna de las dos ocasiones. Hay un montón de ejemplos en mi vida en que no tenía ni idea de lo que se esperaba que hiciera. Y dado que no tengo amigas, y no estoy cerca ni de mis hermanas, ni de mi madre, no tuve a nadie que me dijera qué era lo que debía hacer en tales ocasiones. Busca ayuda y consejos en las mujeres neurotípicas en el caso de que tus hijos no sean autistas. Ellas estarán en mejor condición de orientarte sobre los hitos y eventos a los cuales tus hijos ciertamente querrán que prestes atención o que les gustaría que recordases. Y piensa en abrazarlos. Es muy importante. Aunque sea algo que no te guste hacer, encuentra una forma que te sea agradable.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Para aquellos que se inquieten por sus nietos, no tienen que preocuparse. Nosotras, Aspergirls, podemos ser madres poco convencionales pero formidables. Pero si encuentran grietas en la educación que inculcamos a nuestros hijos, por ejemplo si no vemos la necesidad de llevar a nuestros hijos a cortarse el pelo cada dos meses o cortarles regularmente las uñas, si no se nos pasa por la mente reparar las bicis en mal estado o comprar equipos de fútbol, pueden intervenir, sin por tanto culpabilizarnos, y

así proveer la información y el ánimo que podemos necesitar para no descuidar estas cosas importantes.

No inciten a su Aspergirl a casarse y tener hijos si ella no quiere nada de eso. Es posible que nunca nos hayamos ocupado totalmente de nosotras y ahora necesitaremos un poco de práctica para ocuparnos de otro. Quizá no tengamos nunca deseos. Hay demasiadas cosas en juego para que nos lancemos a la maternidad y al matrimonio sin convicción.

CAPÍTULO 14

Rituales y rutinas, pensamiento lógico y comprensión literal, habla franca y empatía. Cuando los otros no te entienden.

Según el DSM-IV-TR (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, Revisión 4) (*Recientemente ha aparecido el DSM-V en el cual el síndrome de Asperger pierde su nombre y pasa a incluirse dentro de los trastornos del espectro autista*), tenemos una adhesión rígida a rituales y rutinas no funcionales. Creo que ésa es la definición que se le da a la palabra función. La necesidad de R&R (ritual y rutina) que siente la persona con Asperger es una forma de controlar el mundo que la rodea. Tranquiliza saber lo que uno puede esperar, dónde y de parte de quien. Ya se trate de tener la misma alimentación diariamente, de coger siempre el mismo camino para ir al trabajo u ordenar nuestra ropa interior según el color, todas estas cosas nos ayudan a sentirnos seguras en un planeta que, sin estas cosas, sería inconstante.

Esta necesidad de rituales y de rutinas es calificada por un observador que no sabe que la persona en cuestión tiene autismo como una reducida <necesidad de control>. Decir de alguien que necesita controlarlo todo parece más bien una acusación. Tiene una connotación de neurosis debida a uno o varios incidentes y que sólo nosotras podemos solucionar hasta hacerlos desaparecer. Lo cual implica que si nos esforzamos solícitamente, podemos eliminar este rasgo que nos caracteriza. Es cierto que podemos reducir nuestra necesidad de rituales y de rutinas gracias a una terapia de atención sostenida y muchos esfuerzos, pero nunca desaparecerá totalmente. Es esencial para nosotras que los otros lo entiendan y acepten.

Como que las Aspergirls son inteligentes, creativas y hasta algunas son sociables, a veces se puede olvidar que tienen el síndrome de Asperger. También se podría olvidar que el SA es una forma de autismo moderado. A veces tenemos deseos de estar con la gente, sentir el contacto humano pero necesitamos espontaneidad. Aunque la mayor parte del tiempo, queremos organizar, poner orden y dejarnos llevar por nuestros rituales. La mayoría de nosotras pasamos, en la infancia, más tiempo organizando nuestros juguetes que jugando con ellos. Como el autista Joan Crawford quien corría por todas partes gritando: < ¡Jamás perchas de alambre!> nosotras necesitamos controlar nuestro mundo y todo lo que contiene. Por eso necesitamos rutina sin la cual todo es imprevisible y caótico. Puede que no tengamos un guión o un plan B en el caso de una experiencia inesperada.

“Cuando era pequeña debía tenerlo todo colocado y ordenado sino no me sentía segura. Las sorpresas me aterrorizaban.”

(Pokégran)

Si se nos interrumpe en pleno ritual o rutina, nuestra reacción puede ir de la simple contrariedad al estado de pánico pasando por un total derrumbe emocional. Nuestra falta de espontaneidad puede tener un efecto negativo en nuestras relaciones. Estamos literalmente chapadas a la antigua. Nuestra adherencia a rituales puede impedirnos obtener un empleo, viajar, ir a recepciones o tener cualquier tipo de relación. La ventaja es que nuestras rutinas hacen de nosotras seres dignos de confianza. También son beneficiosas en el trabajo, la

escuela, en casa o allí donde debamos contribuir en asegurar la estabilidad de nuestra familia o grupo social.

“Mi trabajo es muy repetitivo; eso no me ha molestado nunca. Lo que realmente me molesta es cuando mi rutina en el trabajo es modificada.”

(Elfinia)

“Mi necesidad de rutina ha sido algo muy bueno que me ha permitido concentrarme en finalizar mis estudios en la facultad y entrar en la vida activa a tiempo. Ha sido útil a mi vida profesional.”

(Ann Marie)

Muchos neurotípicos tienen la misma necesidad, y como de costumbre todo es cuestión de proporción (frecuencia, necesidad e intensidad). La mayoría de los neurotípicos no se despertarían en medio de la noche hiperventilando porque no encuentran sus sandalias pero nosotras sí. No porque sean de un gran valor simplemente porque no están en su lugar. Las rutinas de orden práctico, como poner las llaves siempre en el mismo lugar, ayudan a reducir la confusión. De esta manera no tenemos que buscar las cosas precipitadamente cuando las necesitamos, lo que puede causar vértigos a personas con problemas visuales. Hay otros rituales más problemáticos, sin pies ni cabeza, que son los trastornos obsesivos compulsivos (TOC)¹². Tenía un amigo con SA, que debía tener siempre los cabellos húmedos, hasta cuando íbamos a cenar al restaurante. Se obligaba a lavarse y a ir continuamente al aseo a mojarse el pelo, volviendo con los cabellos empapados y el agua chorreando sobre los escandalizados clientes. Ninguna de las mujeres a las que he entrevistado tenía esta compulsión. Las nuestras son de poca monta. Es otro punto en el que las mujeres no se hacen notar. Nuestras rutinas así como nuestras obsesiones, tienden a ser pragmáticas.

Tenemos la capacidad de razonar, de hacer concesiones. Las que tenemos niños, por ejemplo, entendemos que nuestro piso immaculado estará desordenado la mayor parte del día y aunque no nos guste, queremos a nuestros hijos y haremos esta concesión. Probablemente, las Aspergirls sacrifiquen una parte de este tiempo indispensable en solitario para el amor, el sexo y la compañía de alguien. La cantidad de lo que podemos conceder depende de nuestro nivel en el espectro autista, así como a una sucesión de otros factores como nuestra personalidad y nuestras experiencias pasadas.

“La mayoría de mis derrumbes emocionales están provocados por un cambio en mi rutina. Soy incapaz de manejar los cambios.”

(Brandi)

“Después de haber dejado a mi hijo en la escuela, tengo por delante 6 horas para pintar tranquilamente. Cada día como lo mismo y añado salsa chile por todas partes. Después de haber escrito algunos correos electrónicos, me dedico a mis intereses. A veces llamo a mi madre. Los días pasan y todos se parecen.”

(Camilla)

Nuestra rigidez se encuentra también en nuestros pensamientos y de hecho, la comprensión literal es una característica suplementaria de nuestro síndrome. Es necesario que acostumbremos a la gente con la cual interactuamos a que se expresen con exactitud. Si alguien dice que nos va a llamar a las 18h y no nos llama hasta las 18:30 h, esto puede molestarnos mucho y es posible que nos pasemos la última media hora preguntándonos si lo han asesinado o lo han secuestrado ya que de otro modo hubiera llamado a la hora que había dicho. Es probable que llamemos nosotras antes de estar esperando, lo que puede hacer que los demás nos consideren personas autoritarias y poco seguras de sí mismas.

Mi modo de pensar literal hace que a veces sea muy obtusa. Recuerdo una receta vegetariana en la que decía que se necesitaban 12 olivas de Kalamata (ciudad Griega) para la guarnición. El vendedor puso un cacillo lleno de olivas en un recipiente de plástico y me preguntó si estaba bien así. Y yo le respondí: < ¿no sé, cuántas hay? > él me miro con un aire de desagrado y las contó: 18. < Saque 6 por favor, sólo necesito 12 > Ni se me pasó por la cabeza que podía comerme las 6 restantes. Mientras retiraba las 6 olivas de más, respiró fuertemente. Yo estaba molesta e incómoda y no sabía por qué. Sólo seguía la indicación que me daba la receta.

“El chófer del taxi se paró y me preguntó < ¿dónde está? > y yo le respondí desde el asiento de detrás <estoy aquí>.”

(Hope)

La gente cree que o bien que nos burlamos de ellos porque parecemos inteligentes, o que no somos tan ingeniosas después de todo. Nos cuesta captar el humor. O ¿cómo explicar que podamos entender todo de Shakespeare a South Park y no entendamos que cuando alguien nos dice que su ropa interior es de color marrón, se trata de una broma? O hacemos un análisis minucioso, lo que hace que no entendamos la broma porque estamos distraídas, o partimos del principio de que la gente no hace bromas con tales cosas. Se nos cataloga a menudo como mujeres desprovistas de humor pero aunque algunas Aspergirls me han dicho que no entienden los chistes, no pienso que se trate de una mayoría. El cerebro es un órgano y nuestro sentido del humor, como cualquier otra habilidad, puede ser cultivado y afinado.

Nuestra habla, honesta y directa, es otro punto que puede causarnos problemas. Intentamos explicarnos claramente pero parece que eso se vuelva en nuestra contra. Las Aspergirls no comprenden que el mundo tiene cierta necesidad de honestidad pero que debe ser usada con tacto. Sin embargo, nuestras destrezas en la materia no están muy desarrolladas.

“Me he granjeado enemigos porque digo las cosas tal cual sin embellecerlas. Mi oficio de periodista me permite desde un punto de vista social, hablar franca y directamente y hacer preguntas insólitas.”

(Polly)

“Me han comprendido mal un número incalculable de veces a causa de mi franqueza y honestidad. En estos últimos años he aprendido a guardarme mis opiniones. Pienso que es muy doloroso que no te comprendan.”

(Camilla)

Todas las Aspergirls con las que he hablado, a la excepción de una, me han dicho que eran incomprendidas. Nuestras palabras y/o nuestras intenciones al igual que nuestros comportamientos autistas son mal interpretados, lo que ocasiona ofensas involuntarias. Se nos puede acusar de algo que no hemos hecho, en todo caso deliberadamente, y de lo cual seguramente ni tan sólo somos capaces de hacer. Para poner un ejemplo, nuestro comportamiento de evitación y aislamiento social puede hacer pensar a los demás que tenemos algo que esconder. Hace algunos años, me sacaron de una casa que había alquilado porque la propietaria, que vivía al lado, interpretó de manera errónea mi comportamiento aletargado. Ella estaba convencida de que tenía problemas de drogas, lo que estaba muy lejos de la realidad ya que la droga más dura que tomo es el ibuprofeno. El autismo moderado es casi siempre incomprendido y el consiguiente <rellenar los huecos> puede manchar seriamente nuestra reputación, hacer que perdamos el trabajo, los amigos, nuestra casa y mucho más.

“Por poco no apruebo mis prácticas de enfermería porque la gente me encontraba arrogante, contestataria y pretenciosa. Sentí mucho haberles ofendido.”

(Kylli)

Al tener una ingenuidad infantil en un cuerpo de mujer, se nos suele acusar de flirtear cuando nos mostramos abiertas y simpáticas. El hecho de que se nos haga difícil sostener la mirada deja suponer que estamos mintiendo. Dado que nos pasamos la vida intentando comprender de qué va el juego y preparándonos de antemano, no es raro de que nos tilden de manipuladoras. Nuestro nivel elevado de ansiedad contribuye a hacernos pasar por mujeres neuróticas y autoritarias o hasta malhumoradas.

“A menudo me doy cuenta bastante más tarde de que algo que he dicho no se ha sido bien interpretado. Cuando era pequeña me decían que era una mentirosa y una manipuladora. Cuando de hecho era bastante más honesta que mis hermanos y hermanas.”

(Shannon)

Los niños pequeños autistas o no, se sienten incomprendidos y eso es algo muy difícil para ellos. Pero mientras que los niños neurotípicos logran dejar eso atrás, en nuestro caso no es así por nuestra inmadurez emocional. Es un sentimiento que no desaparece y puede hacer que acabemos retirándonos del mundo, a no hacer el más mínimo esfuerzo para conseguir amigos o encontrar un empleo. ¿Para qué esforzarse si acabaremos siendo unas incomprendidas? Sin control esto puede conducirnos a un sentimiento de amargura, lo que según mi opinión es trágico para una población tan competente e idealista y eso de manera innata.

“Intento expresarme claramente pero tengo la sensación de no vivir las cosas de la misma manera que la mayoría de la gente.”

(Heather)

La empatía representa otro aspecto en el que somos incomprendidas. Se dice de las personas con síndrome de Asperger que les falta empatía. Cuando nuestra empatía está en

funcionamiento, lo que sucede casi constantemente, es tan fuerte que puede abrumarnos. Por eso escogemos la otra opción.

“A veces me siento empática... y tengo esta sensación de sentir demasiado las cosas. Sin embargo, se me ha reprochado de ser insensible. En el interior, siempre tengo este sentimiento de que me intereso profundamente en los otros, pero los otros no lo perciben o no lo comprenden así.”

(Camilla)

Se describe a la empatía como similar a la compasión o a la simpatía según el diccionario. Aunque este concepto puede ser muy difícil de definir, sabemos cuándo nos falta. Nos puede faltar por tres razones: 1) lo sentimos pero no sabemos cómo expresarlo; 2) se nos hace imposible entender una situación que nunca hemos vivido y por la cual no podemos saber qué sentimientos puede provocarnos; 3) nos sentimos atacadas y nos encerramos en nosotras mismas para protegernos.

“Me puedo llegar a preocupar mucho por personas que se encuentran en situaciones delicadas, pero a menos que se trate de algo que he yo misma he vivido o que se me explica, no puedo compadecerme tanto como debiera.”

(Nikki)

Somos seres lógicos e intentamos ser auténticas. Dada nuestra franqueza de expresión a menudo no decimos lo que los otros esperarían oír. Tratamos las cosas de diferente manera y a nuestro ritmo.

“Uno de mis tíos se suicidó y nunca lloré, ni una sola vez. No era feliz y siempre hablaba de quitarse la vida. Por lo tanto, nunca he estado segura de que fuera tan malo que yo no sintiera nada. Quizá, porque habiéndole dicho tantas veces adiós en el pasado, no necesitaba hacerlo en la realidad. Me acuerdo de que mi madre después de la muerte de mi tío me increpó de ser tan <fría> y <muerta interiormente>, sencillamente porque no había llorado. Actualmente estas palabras todavía me persiguen. A menudo me pregunto si ella tenía razón. A veces me pregunto si puedo ser sociópata. Es como si no fuera capaz de sentir lo que los demás sienten. Miento haciendo ver que es así cuando la realidad es que soy totalmente insensible.”

(Elfinia)

Creo que la mayoría de las personas con síndrome de Asperger son muy sensibles al principio de su vida. Pero a fuerza de ser maltratados e incomprendidos por los demás, se convierten en expertos en desconexión de la empatía. Sobre este particular volveremos a hablar en el tema 18.

“Hay alguien en el trabajo que me resulta especialmente antipático. Nos hemos enterado que pronto morirá. Los demás tienen esto en cuenta, pero yo no siento nada diferente de lo que sentía antes. Sigue siendo insoportable.”

(Siv)

“Por lo general, soy yo quien hace el primer paso en materia de empatía. Si veo que la otra persona no responde a ella me enfado dependiendo de la situación. Tiendo a perdonar pero si la otra persona sigue en su actitud, la empatía que yo le había manifestado desaparece completamente. Puede parecer extremado pero si estuviera frente a mí a punto de ser arrollado por un camión, no haría nada. No se trata de una revancha sino de una falta evidente de interés. No sabría cómo explicarlo, es un poco como si la persona no existiera, como si fuera una sombra. Una sombra que habla y anda. Por otro lado, si una persona se esfuerza realmente para expresarme un poco de comprensión, tiendo a defenderla pase lo que pase.”

(Dame Kev)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

En lo que tiene que ver con los rituales y rutinas, ¡reorganízalo! Prueba nuevos alimentos, nueva ropa, nuevos restaurantes, nuevos trayectos, nuevos programas de televisión. Intenta un nuevo enfoque para conseguir amigos, nuevos temas de conversación, nuevos estudios o campos de interés. ¡Sigue intentándolo! ¡Quizá hasta te llegue a gustar! Está claro que volveremos siempre a nuestras primeras pasiones y rutinas y a nuestros intereses principales pero también podríamos encontrar otros nuevos durante el trayecto. Si no consigues hacerlo sola, la terapia del comportamiento puede ayudarte a anular progresivamente tus rutinas. Si tus rituales son más inoportunos y se asemejan más a la perseveración, intenta antes hacer un poco de ejercicio y practica una actividad como el yoga para calmar tu mente y liberar la energía de todo tu cuerpo. Yo he utilizado el reiki y la reflexología en personas con síndrome de Asperger y me han dicho que les había calmado por bastante tiempo. Se está comenzando a estudiar el reiki en las universidades de forma controlada y los primeros resultados son positivos. Si no te sientes segura sin tus rituales y rutinas, quizá te daría resultado escribir tus temores, hablar de ello con un consejero o con alguien en quien confiaras o que desarrollases tu espiritualidad. En un mundo en el cual nos es difícil funcionar a causa de nuestros desordenes del procesamiento de los problemas en la información sensorial, trastornos práxicos (se refiere a la acción motriz), de nuestros problemas de descoordinación y de nuestra ansiedad, debemos aprender a fiarnos en nuestro sentido dominante y en nuestra confianza y al mismo tiempo en nuestras capacidades y en la capacidad del universo a proveer lo que necesitamos.

Admitir que carecemos de tacto puede ser liberador. Permítete cometer errores. De este modo no estarás tan abatida cuando esto se produzca. Todavía a veces no me comprenden pero puesto que he revelado mi condición, me sirvo de ello y de mi formación para informar a la gente de que mis intenciones y acciones son de verdad. Afronto la vida sabiendo que continuaré siendo mal interpretada, pero al menos ya no me enfado contra los otros a causa

de esto. Tener tacto es realmente un arte. Míralo como si estuvieras aprendiendo un nuevo baile. Concéntrate en tus pasos e intenta no pisar a los demás.

Existe una metáfora visual que utilizo en mis conferencias. La inventé para ayudarme a ser menos directa y intentando que lo que decía fuera mejor aceptado por mis oyentes. En el aspecto de la comunicación nos parecemos a un arquero. Somos directas y vamos al grano. Si te imaginas que tus palabras son flechas, también puedes imaginar el movimiento de retroceso que tendrá la persona a la cual van dirigidas cuando estas palabras le lleguen. Lo ideal sería envolverlas en un bonito papel de regalo (tacto) y dárselas en la mano al destinatario. Así estará más dispuesto a recibir tus palabras (más receptivo).

A nadie le gustan las sabiondas. Hay una gran diferencia entre ser una mujer inteligente y una sabionda. Puedes confiar en tu inteligencia sin tener que exhibirla. Ya sé que no lo haces pero los demás podrían pensar lo contrario. Si unes inteligencia y tacto, podrás salir airosa de la situación. Retira el tacto a la inteligencia y no obtendrás el resultado esperado o quizá sí pero seguro que perderás algo por el camino, como un posible amigo.

El hecho de que seamos incomprendidas está en la base de muchas de nuestras dificultades. A menos que no reveles tu condición, el hecho de dejar entrar a alguien significa que buscas un compromiso: es necesario que te tomes en serio la relación para interactuar y debes darte a ti y también al otro suficiente margen de maniobra para que puedas cometer errores, de manera que si no te comprenden, no te sorprendas ni te sientas abatida. Encuentra a un amigo, aunque solo sea uno, que realmente te comprenda.

La empatía también se puede aprender. Cuando a una mayoría de nosotras nos gusta ver películas y nos cautiva la vida y los dramas de diferentes personajes, también somos muchas las que a largo plazo nos perdemos con la gente que nos cuenta sus peripecias. Uno de mis trucos es utilizar mi pasión por las películas para ponerme en el lugar del otro. Mientras que alguien me habla de su situación, elaboro una <mini película>: me imagino a los personajes y las acciones. Por ejemplo mi madre me habló de una de sus compañeras de trabajo que quiere tanto a su perro que lo lleva al trabajo dentro de un carrito dado que es viejito y tiene una salud frágil. El perro acaba de morir. Al principio no sentí nada por esta mujer dado que no la conocía, ni a ella, ni a su perro. Entonces hice esta <mini película> en mi cabeza, y puse a mi perro y a mí como los personajes principales. Y esta vez puede sentir los sentimientos de esta señora. De esta manera implico a mi mente y mi corazón logra abrirse. Si no hiciera este esfuerzo consciente, si las palabras se contentaran de quedarse en mi cabeza, me sentiría muy incómoda y extremadamente nerviosa con el consiguiente comportamiento de estimulación. Sí, de esta manera abro el camino hacia mi corazón, consigo percibir la compasión y tengo una buena imagen de mí misma. Creo que esto es lo que las Aspergirls han querido decir confiándome que tienen más compasión que empatía. Para mí la distinción es imprecisa. Lo importante es aprender a interesarse en los demás.

Iníciate en el arte de escuchar. Normalmente la gente busca un oído atento en otro humano, con lo cual no tendrás que hacer nada, simplemente escuchar. Éste es un problema para la mayoría de personas con síndrome de Asperger: no ser capaces de hacer nada con lo que oyen, por eso no quieren oír nada ya que esto se asemeja a una pérdida de tiempo para todos.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Respeten los rituales pero intenten que su hija pruebe un nuevo alimento, un nuevo libro, una nueva actividad, etc. Al menos una vez por semana. Hasta su hija mayor necesita enfrentarse a retos y ser respetada en cuanto a eso. Comprendan que si a ella no le gusta alguna cosa, no es una buena idea criticarla o hacerle carantoñas para llevarla a cambiar de opinión. Sobre todo no le digan que se relaje, porque entonces no se podrá contener. Ella necesita sus R&R para sentirse segura. Si los rituales son repetitivos y no tiene ningún sentido, hay terapias, ejercicios y naturalmente, medicamentos. Pero antes de llegar a esto, intenten encontrar una salida a esta ansiedad, algo que a ella le guste, una alternativa a una actividad repetitiva que sea más constructiva. Podría tratarse de música, ciencia, arte, excursiones. Seguramente deberán probar varias cosas antes de encontrar la que sea mejor.

Si a veces su hija parece poco compasiva o insensible, es mejor no decirle lo que debería sentir. Sería mejor recordarle un ejemplo o incidente similar que se haya producido en su vida para que ella pueda enlazarlo. Ya verá cómo eso la hace recapacitar.

Un enfoque positivo ayudará a su Aspergirl a aprender lo que significa el tacto mucho más rápido que una crítica. Su falta de tacto no es voluntaria en el 99% de las veces. Si usted mismo tiene Asperger sabrá de lo que le hablo, pero si ése no es el caso, es muy difícil entender como una persona tan inteligente puede no darse cuenta de las consecuencias de sus palabras. Pueden utilizar mi metáfora visual o encontrar una de su propia creación para ayudarla en su <liberación> y sobre todo eviten criticarla o incomodarla. Se sentirá turbada si siente que ha lastimado a otra persona. Aprendan a valorar su franqueza y honestidad.

CAPÍTULO 15

Diagnóstico, errores de diagnóstico y medicación.

Los diversos problemas asociados al diagnóstico del síndrome de Asperger son el elevado coste del diagnóstico en sí mismo, los problemas del seguro médico aquí en los Estados Unidos, el hecho de que de todos modos no entre en la cobertura médica y también su naturaleza subjetiva: no existe un análisis de sangre que confirme el diagnóstico de autismo o de síndrome de Asperger. Se dice que en el DSM-V (5ª edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) cuya publicación ha salido recientemente este 2013, el síndrome de Asperger ha sido incluido en el mismo grupo diagnóstico que el autismo y los trastornos generalizados del desarrollo. Las aguas están turbias y seguirán así. Tres médicos diferentes podrían diagnosticaros en función de su experiencia y conocimientos, teniendo en cuenta que el conocimiento del síndrome de Asperger en la mujer es limitado. Hans Asperger describió el síndrome en los chicos y eso hace que los médicos no sepan muy bien qué buscar. Por suerte, las cosas están avanzando pero muy lentamente.

“Creo que las mujeres son muy diferentes de los hombres y sin embargo todo lo escrito se basa en los hombres. Esto da lugar a errores de diagnóstico en las mujeres y por eso, ellas no se benefician de los servicios adecuados.”

(Dr. Bárbara Nichols, Asociación de adultos Asperger, Tucson, Arizona)

Cuando el diagnóstico de síndrome de Asperger llega, parece preciso para el que lo recibe. Nunca he entrevistado a personas con SA que me hayan dicho que no fuera un diagnóstico correspondiente. En cambio, he encontrado a muchas otras personas que han recibido varios diagnósticos a lo largo de su vida pero cada vez, tenían el sentimiento de que sólo se estaba tomando en cuenta una parte del cuadro, porque tal vez se centraban en un aspecto del síndrome de Asperger (por ejemplo los tics), porque el médico solo notaba el trastorno comórbido (como la depresión bipolar por ejemplo). El resultado desacertado es que normalmente a la Aspergirl se le prescribe un tratamiento medicamentoso ya sea por un trastorno que no tiene o por un síntoma comórbido. Por consiguiente no recibe el apoyo que necesitaría por el síndrome de Asperger, y todo con el perjuicio para su salud, de su satisfacción y de su estabilidad financiera.

“Fui víctima de varios errores de diagnóstico desde la esquizofrenia al trastorno de personalidad múltiple, pasando por el trastorno bipolar. Me prescribieron todos los antidepresivos posibles e imaginables. Recibí el diagnóstico de síndrome de Asperger a los 25 años, después de que un psiquiatra me pasó todos los test existentes para probarme que no lo tenía. Fue un gran alivio.”

(Polly)

El error en el diagnóstico implica que no recibimos los consejos acertados para gestionar nuestro trabajo, la facultad, la vida, las relaciones y todo el resto. Hasta podríamos decir que esto pone nuestro equilibrio mental y nuestra vida en peligro.

“En aquél momento estaba en la universidad y para mí era un combate de cada instante. Intentaba con todas mis fuerzas ser normal, ser sociable, tener amigos, e integrarme en los grupos de trabajo, tomar parte en actividades, permanecer en la cabeza del pelotón. Agoté tanto mi cuerpo y mi mente que todo acabó por derrumbarse. Consulté a un médico en el centro médico social de la universidad. Habló durante un cuarto de hora tras lo cual me prescribió Prozac. Cuatro días más tarde tuve unas ganas repentinas de coger un cuchillo y herirme por todo el cuerpo. Entonces me recetaron antipsicóticos, IRSS (Inhibidores de la recaptación específica de serotonina), anticonvulsivos y otros estabilizadores del humor. Fue una pesadilla terrible. Cuando empecé a tomar los antipsicóticos tuve alucinaciones. Oía voces que me decían que debía cortarme. Era aterrador. Nunca pensé que las voces podían ser debidas a los medicamentos. Creía que me había vuelto loca. Acabé en el hospital después de una tentativa de suicidio con un diagnóstico de trastorno esquizoafectivo.

Dos años más tarde después de haber dejado todos los medicamentos, ya no sentí más la necesidad de hacerme daño. Las voces también desaparecieron y no han vuelto más. El hecho de dejar la medicación ha resuelto una buena parte de los problemas. Finalmente, unos terapeutas observadores del grupo de apoyo y ayuda a las personas con trastorno de ansiedad de las cuales yo formaba parte recogieron todos los fragmentos y llegaron al diagnóstico de SA. Actualmente, tomo un cóctel bien dosificado de vitaminas y de minerales para aportar a mi cuerpo y mente la mejor estabilidad posible.”

(Heather)

Muchas mujeres no saben que tienen el síndrome de Asperger, y nunca antes habían oído hablar de él hasta que sus hijos (normalmente chicos) reciben el diagnóstico. A continuación, el médico se interesa en los padres para ir al origen.

“Fui víctima de varios errores d diagnóstico: deficiencia mental, TDAH (Trastorno de déficit de atención/hiperactividad), trastorno maníaco-depresivo, (por mis derrumbes emocionales y encerrarme en mi burbuja). Hasta el síndrome de Gilles de la Tourette¹³ (a los 13 años) porque aplaudía, susurraba por lo bajo, no me concentraba en las caras y los ruidos a veces me sacaban de mis casillas. No obtuve el diagnóstico de SA hasta que se diagnóstico autismo en mis hijos.”

(Dame Kev)

“Llegó cuando nuestro tercer hijo fue evaluado. Mi marido y yo empezamos a ver similitudes entre nuestros hijos y nosotros. Siempre me supe diferente y con el diagnóstico sentí un inmenso alivio.”

(Jen)

“He tenido más errores de diagnóstico que los que puedo enumerar...intentaron varios psicótopos pero yo reaccionaba mal a cada uno de ellos. Cuando un profesor dijo que mis dos hijos pequeños podían ser autistas, pensé: <Habla por hablar, sólo se parecen un poco a mí> y entonces me puse a leer todo lo que pude sobre el autismo para probar al profesor que estaba equivocado. En cambio, me di cuenta de que la mayoría de los miembros de mi familia eran autistas. El diagnóstico lo probó.”

(Pokégran)

Los demás de entre los que formo parte intentan comprender la causa subyacente de las extrañas costumbres de su cónyuge y cuando ven por primera vez las letras <SA> entonces entienden que ellos tienen características similares. Fue gracias a un pequeño pasaje sobre las mujeres que encontré en un libro centrado en los hombres, donde descubrí las primeras pistas que me indicaban que podría ser autista. Pero es sobre todo el retrato de Isabel (versión novelesca de Mary Newport) en la película de 2005 *Crazy in love* lo que fue decisivo. Acabé entendiendo después de haber visto la película varias veces: se parece tanto a mí. A partir de ese momento me puse a estudiar todo lo que podía sobre el tema.

Las que no tienen hijos con Asperger deben proceder por eliminación junto a su médico. ¿Quién puede permitírselo si no tiene acceso a los cuidados de salud gratuitos o una buena mutua? El auto diagnóstico es a menudo la única alternativa asequible y factible y la mayor parte de las veces resulta exacta. Muchas mujeres han empezado auto diagnosticándose y después han recibido un veredicto oficial, no sin haber investigado, ahorrado y luchado energicamente para convencer a su mutua.

“No he recibido un diagnóstico oficial dado que carezco de seguro médico (¡sorpresa!), pero cuando era más joven recibí los siguientes diagnósticos: fobia social, trastorno de ansiedad generalizada, TOC y depresión. Todos estos trastornos son representativos de mis problemas pero siento que no lo engloban todo. Estoy convencida de que el síndrome de Asperger sería para mí el buen diagnóstico.”

(Elle)

“Me auto diagnosticué en 2008 y recibí un diagnóstico oficial de SA en febrero de 2009.”

(Rachel)

Cuando contacté con una neuropsicología cerca de mi casa para hablar con ella de la posibilidad de obtener un diagnóstico para adultos, me dijo que hasta el momento sólo había diagnosticado a niños y parecía tener un conocimiento limitado del SA, y más en la mujer adulta. Me dijo que en su manera de proceder ella se entrevistaba con la familia. Me puse en contacto con algunos otros. La mayoría solo diagnosticaban niños y los que proponían un diagnóstico en adultos insistían en que tomaban en cuenta los testimonios de la familia. Hay Aspergirls que tienen la suerte de tener madres observadoras que las apoyaban pero otras fueron maltratadas física, emocional o hasta sexualmente por miembros de su familia. No necesariamente nos apetece incluirlos en este proceso. Alguien que es capaz de cometer el error de pegar o maltratar a un niño o de cerrar los ojos delante de tales acciones no podrá recordar correctamente los detalles.

“No fui diagnosticada hasta los 21 años con lo cual nadie sabía anteriormente que yo tenía autismo. Cuando pienso en ello, ciertamente era diferente. Daba muchos puñetazos y me peleaba frecuentemente. Fui víctima de abusos sexuales de parte de mi hermano mayor. Sólo ha sido recientemente cuando mis padres han reconocido el diagnóstico.”

(Shannon)

“Fui víctima de abusos sexuales de parte de mi padre pero nadie me creyó. En mi familia no paraban de decirme que <me comportara normalmente>. He recibido el diagnóstico recientemente.”

(Bramble)

Los padres de las Aspergirls más mayores tienen actualmente entre 70 y 80 años (si es que todavía viven) y aunque fueran buenos padres, ya no tiene recuerdos muy precisos. Cuando éramos pequeñas nuestros padres nos solían colocar en algún sitio desde la mañana hasta la noche y no estaban muy al tanto de nosotras la mayor parte del tiempo. La gente no se interesaba de los procesos internos de sus hijos mientras no hubiera ningún signo exterior aparente. Si no había ningún hueso roto y se podía servir un plato en la mesa, todo iba bien.

Posiblemente aunque se haya puesto un diagnóstico correcto otros profesionales cuestionen su legitimidad o amplitud.

“La mayor parte de los profesionales a los que hablo de mi diagnóstico de síndrome de Asperger lo ponen en duda al verme como una adulta en plena posesión de sus medios y capaz de dirigir sus actividades diarias.”

(Brandi)

Los médicos y otros profesionales de la salud tienden a tener una percepción negativa sobre el síndrome de Asperger y dan un mazazo al veredicto como si se tratara de una sentencia de muerte.

“Ella me dijo que ningún medicamento me ayudaría a no ser que tomara varios y en gran cantidad y que los médicos me hicieran caer en <coma>. Añadió que dada mi trayectoria anterior en cuanto a empleo, acabaría probablemente <cortándome las venas> según el oficio que escogiera. La impresión que tuve de su reacción era que sería mejor que me encerrara en un armario para el resto de mis días.”

(Brandi)

Por suerte para todos, las cosas evolucionan y esta manera de verlas así como la falta de conocimiento del SA cada vez es más rara. Muchos son los profesionales que trabajan duramente para comprender los signos, los síntomas, los aspectos positivos y las complejidades de este síndrome.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

En mi libro *22 things* (Simone 2009), explico que además del peso de ser portador del SA, tenemos otras cargas a llevar: recibir un diagnóstico, beneficiarnos de un seguimiento y un

apoyo necesario e intentar incesantemente convencer a la gente y a los profesionales que nos crean a nosotras y al médico que estableció el diagnóstico.

Si el diagnóstico no te corresponde, siempre lo podrás rechazar (aunque aparecerá en tu historial médico y Dios sabe lo que las compañías de seguros y algunos empleadores pensarán al respecto). Aunque yo no he encontrado a ningún Aspi o Aspergirl a quien el diagnóstico no conviniera. Si piensas que realmente es apropiado, entonces utiliza la información que aparece en los libros, en internet y de los terapeutas y de los grupos de apoyo para ayudarte a enfrentarlo. Y si no has recibido el diagnóstico como mínimo no serás rechazada por una compañía de seguros por un problema preexistente.

Desconfía de los médicos que rápidamente te receten un montón de medicamentos. Si esos cuentos morales no te convencen, encontrarás más en el próximo capítulo. Los medicamentos deberían ser prescritos y consumidos de forma responsable. Uno después de otro, y el tratamiento debería ser suspendido inmediatamente en caso de efectos secundarios graves. Lee el libro de Temple Grandin, *Pensar en imágenes* (2006), para una aproximación científica y muy correcta acerca de la prescripción de medicamentos.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Existen los buenos y los malos médicos. Los buenos conocedores del SA y los demás. Hay médicos con una mente abierta y los que llevan una venda en los ojos. Sólo son personas, no son dioses. Hay tantos como el diente de león en el campo. Busquen uno que les guste, en quien confíen y al que respeten. Deberá desear tener en cuenta las inquietudes de ustedes, sus teorías y también deberá tomar en cuenta sus pensamientos o el auto diagnóstico de su hija. Por su hija y ustedes mismos, si son unos padres atentos e involucrados, serán más conscientes de lo que ella podrá aguantar. Cuando el diagnóstico llegue sumérjanse en el estudio apasionado del SA. No se queden sólo con el diagnóstico sino la vida será difícil para ella. Muy difícil. Deben estar al tanto de las diferentes fases de su desarrollo y tomar parte activa en ellas. Si no forman parte de la solución formaran parte del problema.

CAPÍTULO 16

Derrumbes emocionales, trastorno por estrés post traumático y medicamentos.

Según el psiquiatra Thomas Szasz, no existen <los trastornos psicológicos> solo <los problemas propios de la vida> (2008), las Aspergirls han tenido en la vida su montón de problemas. Aunque el hecho de tener SA conlleva a menudo depresión, trastorno por estrés post traumático¹⁴ y otros síntomas, estas características no son sin embargo inevitables. Una verdadera comprensión y aceptación de nuestras diferencias por nuestros amigos, familia, profesores y nuestros pares contribuiría a disminuir de forma considerable estos problemas.

La depresión proviene de un sentimiento de impotencia para conseguir amor, dinero, amigos, una buena salud, comprensión y muchas otras cosas en nuestra vida. Exceptuando ciertos sucesos extremos de nuestra vida como la muerte de un ser querido, podemos reemprender el control de estas cosas proporcionando nuevas soluciones a problemas antiguos.

Se ha hablado en los últimos decenios del término <desequilibrio químico> para intentar vendernos el antidepresivo del momento. Somos propensas a la depresión cuando hay un desequilibrio en nuestro cuerpo; pero sería necesario que los especialistas nos pasaran todo un conjunto de test para analizar en qué consiste este desequilibrio que difiere de una persona a otra. Muy probablemente los desequilibrios puedan ser corregidos gracias a un régimen de vitaminas y de complementos adaptados a nuestras necesidades particulares más que a utilizar un psicótropo (medicamento que actúa sobre el sistema nervioso) idéntico para todos.

Los antidepresivos y otras drogas psicoactivas no son la panacea. Tratan síntomas pero no atacan el origen. Y sin embargo los médicos los prescriben sin dilación.

“Me diagnosticaron una <doble depresión>: concretamente, una persona deprimida se vuelve más depresiva. Aquel día el conserje debió remplazar al médico. Tomé Ritalin sólo unos días y me volvió loca.”

(Olive)

“Cuando tenía 8 años pasé unos test y le dijeron a mi madre que mis emociones eran <demasiado fuertes> y mis reacciones <exageradas>. Me prescribieron medicamentos para disminuir la cólera. Creo que me dieron demasiados. Era incapaz de sentir algo. Ya no tenía ningún control sobre mi cerebro.”

(Megan)

Hay Aspergirls que encuentran los medicamentos útiles y yo no sugiero que ceséis vuestro tratamiento si os ayuda y si los beneficios superan a los riesgos.

“Utilizo muchas estrategias de la terapia comportamental y cognitiva (TCC)¹⁵ paralela al enfoque de Temple Grandin acerca las IRSS: 1/3 de la mitad de la dosis prescrita, dosis máxima para las personas con SA. Funciona, porque he comprobado una disminución de mis trastornos comórbidos y una reducción de mi ansiedad. Una dosis demasiado elevada, la normal para los demás, tenía un efecto terrible sobre mí.”

(Camilla)

Hay dos tipos de colapsos autísticos: los arrebatos de cólera, de los cuales hablaremos en el próximo capítulo y la depresión. La cólera, por lo general no suele durar y las repercusiones físicas desaparecen al cabo de unas horas o un día. En cuanto a las depresiones pueden durar varios días o semanas y son increíblemente incapacitantes, intensas y desmoralizantes... Estos dos tipos de colapsos pueden originar dolores de vientre, náuseas, vómitos, fatiga, vértigos, cefaleas y diarreas. También pueden hacer que nuestros amigos se vayan corriendo o que se termine una relación y avergonzarnos por mucho tiempo.

Si nunca habéis tenido una depresión seria, no os podéis imaginar lo que es. Solamente os puedo describir mi experiencia desde lo más profundo de mi corazón, y oyendo lo que las otras Aspergirls me han dicho, todas tenemos experiencias similares. Una depresión puede empezar por un sentimiento borroso de todo el cerebro al mismo tiempo que una rigidez de la frente. Yo me siento un poco abatida, un poco negativa. No respiro profundamente. (Aunque en ocasiones me siento muy bien, y hasta feliz). Entonces el detonante entra en escena, un suceso que puede ser un comentario o un cambio de programa. Puede que se produzca al final de un día de sobrecarga sensorial o social. O que se trate de algo más evidente como una ruptura o el hecho de ser el blanco de individuos despreciables, de un malentendido, o de chismes hirientes. Sea cual sea la razón, tengo el sentimiento de haber sido golpeada por un bate de baseball. Lo siento en mi vientre y en mi cabeza. De repente tengo vértigos, como si el mundo se hubiera puesto a girar sobre otro eje. Es aquella sensación de debilidad justo antes del desmayo, el sentimiento que se siente cuando se recibe una mala noticia. Sólo podéis dejarlo todo y quedaros así durante horas, incluso días. Cuando se produce esto es muy difícil no tocar fondo. Nos hundimos rápidamente y la caída es violenta. Derramamos muchas lágrimas, a tal punto que podemos hiperventilar. Pensamos que nunca nos irá nada bien. Estamos paralizadas por la pena.

“Tengo la impresión de tener un agujero negro en el vientre que se traga todo mi cuerpo. Me hace daño en el interior, tanto daño que me provocho el vómito. No tengo otra solución que la de encogerme y llorar. Eso puede durar horas o hasta días. Es horrible y a veces me cuesta muchísimo recuperarme.”

(Andi)

Ser víctima de este tipo de depresión, es como estar aislada en un sótano sombrío y húmedo lleno de suciedad y de arañas. Se asemeja a la muerte, al lugar más aislado de la tierra, a la peor pesadilla que jamás se haya tenido. En esos momentos, llego a preguntarme si estoy poseída, loca o maldita y si volveré a ser feliz. ¿Necesito a un médico? ¿O a un sanador que agite una especie de sonajero por encima de mi cabeza para espantar a los malos espíritus? ¿Por qué me han escogido a mí para sentir esto? Cuando duermo tampoco tengo alivio pues puedo soñar que alguien me asesina asestándome golpes con las hojas de afeitar.

“Tengo pesadillas y sueño intensamente. A menudo sueño que estoy a bordo de un avión que está a punto de estrellarse; también sueño con tempestades, con alguien que me persigue, con alguien que se ahoga. Intento llamar a urgencias pero me equivoco repetidamente en el número, pido auxilio pero no tengo voz... Me despierto unas 3 o 4 veces por la noche.”

(Jen)

“Durante mis episodios depresivos más terribles, me paso el día en la cama. La angustia se apodera de mi cuerpo y mis pensamientos dejan de pertenecerme.”

(Brandi)

Las depresiones pueden instalarse rápidamente pero se necesita mucho tiempo para recuperarse físicamente hablando. De hecho, el proceso de recuperación es parecido al que se hace después de un episodio de mutismo. La sensación de náusea, rigidez, dolor, frío, aletargamiento se disipan lentamente y los miembros, el cerebro y la respiración vuelven a funcionar normalmente. Cada vez que me recupero de una depresión, le ruego a Dios de no volver a revivir este infierno. Sin embargo vuelve aunque menos frecuentemente que antes, pero una vez cada cierto tiempo; y eso ya es mucho. En la base siempre existe una pérdida de poder: me retiran el poder y yo me desespero. Los problemas económicos, las dificultades sociales, y los problemas sentimentales forman parte de las cosas que pueden hacernos perderlo todo.

Algunas Aspergirls no tienen el alma romántica, al contrario que para otras un amor no correspondido, esperanzas y decepciones en sus expectativas o citas amorosas fracasadas son algunas cosas que pueden originar una gran depresión. Entonces se quedan todo el día en la cama, como las esposas victorianas rechazadas, sin poder pronunciar una sola palabra o esbozar una sonrisa, ahogadas en un torrente de lágrimas, incapaces de pensar o de respirar correctamente. En este estado es imposible leer un libro o ver una película, distracciones que en otros momentos se asemejan a verdaderos santuarios para los pequeños bajones emocionales o las depresiones ligeras. Cuando se es presa de tales depresiones, el mundo resulta un lugar sombrío y maléfico.

“Pasé todo el verano en la cama. Casi no podía moverme. Vi a media docena de psiquiatras pero ninguno pudo ayudarme. Recientemente contacté con todos los psiquiatras de mi nueva ciudad para saber si estarían interesados en trabajar con Aspis y las respuestas que recibí fueron todas negativas.”

(Widders)

“Veo a un consejero o voy a un centro de apoyo. Sé que si no hago algo rápidamente, me encontraré de nuevo luchando contra una grave depresión. Es necesario que pueda hablar de mis problemas con alguien y que esta persona me ayude a derrotarlos. Estoy tan hundida por mis emociones que no puedo comprender que ocurre en mi cabeza.”

(Andi)

“Sigo un régimen sano y además de hacer ejercicio, como bien. Comparto mi experiencia en los foros o en las reuniones de NA (Narcóticos Anónimos). Veo a un especialista en autismo cada 15 días. Me ayuda a sobrellevar los bajones. También sé que estos momentos acaban pasando.”

(Camilla)

Creo enérgicamente que aunque estemos predispuestas, la depresión no es inevitable.

“No suelo deprimirme pero a veces tengo la sensación de encontrarme al borde de un precipicio, a dos dedos de caer en un agujero negro. Al cabo de cierto tiempo, esta sensación desaparece. Hace varios años que no he caído en el precipicio.”

(Riley)

A pesar de un diagnóstico a veces resulta difícil saber lo que depende del SA y lo que resulta de problemas psicológicos.

“Fui maltratada en mi infancia, lo que dificulta a los profesionales distinguir y determinar si esos comportamientos pertenecen a un TEPT (Trastorno por Estrés Post Traumático) o al SA. En este caso mis hijos (Asperger) me ayudaron a descubrirme. Ellos no han sido maltratados y nuestra forma de comportamientos comunes me muestran donde termina el TEPT y comienza el autismo.”

(Jen)

A pesar de la recurrencia de las depresiones graves, la mayoría de las Aspergirls entrevistadas jamás han pensado seriamente en el suicidio. Aunque la mayoría lo han imaginado, raras son las que han hecho verdaderas tentativas y otras han dicho que es algo que nunca podrían hacer, por respeto a sus seres queridos y también por miedo a lo desconocido. La necesidad de controlar todo lo que nos sucede puede ciertamente llevarnos a pensar en él pero la idea de no controlar lo que podría producirse después de nuestra muerte es mucho más disuasorio.

“No es tanto que quisiera acabar sino que quería quitarles el <juguete> que utilizaban, es decir, a mi.”

(Dame Kev)

Elfinia, entusiasta de los perros, encontró a uno de sus clientes preferidos, un gran Golden Retriever llamado Cody, muerto en el suelo de la peluquería donde trabaja, después de ser eutanasiado por el veterinario por demanda del propietario del animal. El cuerpo fue metido en una caja frente a su mesa de preparación y ella tuvo que pasar el resto del día trabajando frente al cuerpo inerte del perro. Llorando, cubrió el cuerpo de Cody con una sábana, lo que le valió una buena reprimenda. Esta experiencia le produjo una grave depresión dado que se añadió tensión al estrés del nuevo trabajo lleno de responsabilidades.

“Vi al tipo de la sociedad incineradora llevarse a Cody. Volviendo a casa estaba tan aturdida que cogí un cuchillo del cajón de la cocina antes de darme un baño. Mi novio llegó justo antes de que entrara en el baño. Después de eso, intenté una terapia. El terapeuta me envió directamente al hospital donde pasé la noche, asustada y maltratada por el personal. No me dejaban ir al servicio sola. Dormí en una silla dura de plástico porque al no tener seguro médico no tenía derecho a una cama. Me dieron constantemente Temesla (Lorazepam) para combatir mis ataques de pánico extremos. Un interno irritado y ofensivo me preguntó un montón de cosas pero mis ideas no estaban muy claras con todas las drogas que me habían dado. Me dijo que me iban a internar en otra ciudad. Una hora más tarde, un coche de policía me llevaba a un lugar reservado a los psicópatas. Me devolvieron a casa después de haberme encerrado durante dos horas con tipos que se manoseaban mientras me miraban.”

Todo eso me aterrorizó y como mínimo, mis ideas suicidas se evaporaron pero no puedo decir que haya obtenido alguna ayuda. Solamente no quiero volver nunca más a revivir eso.”

(Elfinia)

Su experiencia no está fuera de lo común. Hacer padecer a una persona autista tales horrores hasta conducirla a una crisis de nervios en ningún caso es una buena práctica médica o humana.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Mientras que un tercio de mujeres y jóvenes tomaban antidepresivos y me han dicho que seguían un tratamiento en el momento de la entrevista para este libro, la mayoría ya habían recorrido a los medicamentos en el pasado y temporalmente los habían encontrado útiles, completamente inútiles o debilitantes. Cuando es la primera vez que se toman antidepresivos, por lo general se tiene un sentimiento de euforia, pero igual que las primeras sensaciones de éxtasis después de tomar un coctel o la euforia que se siente al principio de una historia de amor, esto no dura. Los medicamentos que permiten atenuar la ansiedad son sin duda más eficaces. La ansiedad forma parte del SA pero la depresión aparece cuando hay un problema en tu vida. Podrás poner en marcha tu moto con un medicamento como cargador, pero la depresión vendrá galopando detrás si sigues tomando el mismo camino. Pero como se suele decir: <nunca es tarde para cambiar de rumbo>.

No des tu poder a nadie, ni tan solo a un médico. Un buen médico hablará contigo, intentará entender las causas de tu depresión y determinar qué tipo de apoyo te irá mejor. Si a pesar de esto necesitas tomar medicamentos, te recetará algo que no conlleve adicción, con los mínimos efectos secundarios y sin riesgos (valora los riesgos tú misma). Cuando los medicamentos no tienen el efecto esperado, los médicos poco escrupulosos tienden a recetar otros y después otros. Este cambio rápido puede causar estragos en nuestro cerebro, sabiendo que un psicótropo no adaptado puede causar comportamientos psicóticos.

Todo ser humano necesita amor, compañía (hasta los Aspis), apoyo y comprensión. Sin todo esto, resulta necesario cambiar de programa, de estrategia, quizá de entorno y de ambiente. Tomar medicamentos no es forzosamente indispensable. Aunque estemos predispuestas a la depresión, hacer elecciones sabias, comenzando por quien dejamos entrar en nuestra vida, permitirán restringir las situaciones que nos llevan al límite.

Es fácil responsabilizar a la sociedad neurotípica y a la discriminación como los responsables de todos nuestros problemas y de la depresión resultante pero pienso que el problema va más allá. Debemos cuidar nuestras reacciones frente a los detonantes externos. Es crucial que encuentres una solución a cada uno de tus problemas. Identifica el origen de tu depresión: ¿se trata como decía Szasz, <de un problema propio a la vida> o de un desequilibrio real de tu

sistema? Somos nosotras quienes debemos descubrirlo a través de nuestro cuerpo y ponernos en contacto con un profesional bien informado, comprensivo, capaz de encontrar estrategias que funcionen. Debemos buscar ávidamente la felicidad, es decir, permitirnos jugar, trabajar en el ámbito de nuestras pasiones y destrezas. Pero también hacer lo posible con espíritu de lucha, para ser más astutas que los miles de detonantes sensoriales que nos rodean. Para finalizar debemos encontrar personas que nos acepten tal y como somos y evitar como sea a los demás.

Tu condición es de origen neurológico y físico, no espiritual, ni psicológico o emocional, aunque no hay duda de que surgirán problemas en estos ámbitos si no obtienes la ayuda y el soporte necesarios. Intenta delimitar cada uno de los problemas que te atormentan. Principalmente la manera de ver la vida es lo que hace que ésta sea como es. Los pensamientos negativos crean dependencia y aunque son normales en nuestro caso, deseamos a pesar de todo ser de aquellas que contribuyen a que el mundo sea mejor antes que dejarnos engullir en sus despreciables profundidades.

ANTIDEPRESIVOS HOLÍSTICOS

Son muy conocidos por que ayudan a las personas con SA: 5HT-P (parece el aceite de un motor pero de hecho se trata de un complemento natural que encontrarás en el estante de las vitaminas), hierba de San Juan, ginkgo biloba, Valor y muchas otras. La agencia certificadora no ha dado prueba de que estos productos tengan un efecto real pero nada te impide probarlos. Personalmente encuentro que el Amrit, un potente antioxidante, es muy eficaz para aliviar mi ansiedad y estabilizar mi humor y ayudarme a controlar el estrés. Igual que cualquier complemento o medicamento, los autistas generalmente necesitan una dosis inferior, podrías comenzar con 1/3 de la dosis recomendada.

LA ESCRITURA

La escritura es un medio muy enérgico y ya ha sido mencionado en este libro más de una vez. Si la escritura no es tu fuerte, sabes que la pintura, el dibujo o la música son también buenos liberadores. Escribe una crónica o captura los momentos más felices y más positivos porque es indispensable catalogar lo que hay de bueno en tu vida para recordarlo, cuando lo necesites, para que puedas ser feliz.

DIARIO VIDEOGRÁFICO

También una excelente herramienta. Grabarte hablando de tus pensamientos cuando estés en los momentos más angustiosos de la depresión. Déjate llevar. Pero no lo subas a internet, no publiques nada en ningún lugar antes de haber visto la cinta una vez ya te encuentres bien. La depresión no es representativa de quien realmente eres. Se trata de un estado mental pasajero, de una lente temporal que falsea tu visión del mundo y tu juicio así como la percepción de cómo te ves en ese momento. Cuando mires el video unos días después o cuando te sientas mejor, verás como algunos de tus pensamientos no tienen nada que ver con tu forma de pensar habitual. Sin embargo, otros estarán fundados y reflejarán situaciones y frustraciones reales. Dicho esto, no es poniéndose enfermo que lleguen a solucionarse los problemas.

La depresión no puede resolver los problemas de dinero, ni los problemas del corazón, o los sociales o aquellos que están relacionados con la escuela. Más bien al contrario, es la anti solución. Cuando caemos en una depresión nuestro poder se nos escapa cada vez más y nos alejamos de la solución. Además por mucho que la gente de nuestro alrededor sienta que nos encontremos en esa situación no podrán hacer gran cosa para ayudarnos. Por otra parte, puede suceder que no nos quieran ayudar ya que quizá nos reprochen que estemos en esa condición sólo para atraer la atención, aunque nos encontremos verdaderamente en una depresión mayor. Nadie sabrá hasta que punto puedes llegar a hundirte. Nadie te acompañará en ese infierno. Eres tú misma la que debes hacer el esfuerzo de salir de esa situación, debes ser tu propia heroína.

Cuando creas que vas a estallar, se proactiva. Aléjate de la situación que conlleva el detonante. Aliméntate de forma sana antes de que pierdas el apetito y bebe mucha agua. Toma tus vitaminas o complementos habituales de manera que ni tu cuerpo, ni tu mente se debiliten o tengan falta de nutrientes. ¡Haz ejercicio, rápido! No te refugies en tu cama. Coge tus patines o tus bambas y practica el deporte que hayas escogido. Transpira para eliminarlo todo.

Anímate acariciando a tu animal de compañía, tomando un baño caliente o llevando una ropa suave. Aléjate lo más lejos posible de personas que tengan una mala opinión de ti. Utiliza tus habilidades en modo de visualización. Sois muchas las que podéis representaros las cosas de forma realista para después construir las. Haz lo mismo con tu vida, y después constrúyela. Imagina tu felicidad y tus fortalezas, a continuación constrúyelas. Para aquellas que tenéis alguien con quien compartir la vida, imaginad que le cogéis de la mano (si no está ahí). Apoyaros en esta mano y levantaros. Para las más espirituales, imaginad a Jesús, Budha, o cualquier otra ancla que os de fuerza y seguridad. La visualización es una herramienta poderosa pero debe ser estable y constante para ser eficaz. Por lo tanto, fija imágenes en tu casa sobre todo en tu habitación, ese lugar en que te refugias cuando estás baja de moral. Serán imágenes positivas que reflejarán quien quieres ser y el lugar dónde te gustaría estar. Muchas mujeres miran películas tristes y sensibleras cuando están de bajón. Intenta mirar una película divertida. Será como una receta anti bajón.

Algunas se ponen a beber para conseguir enfrentarse a los problemas pero me doy cuenta de que la mayoría de las Aspergirls beben poco o incluso nada y tampoco consumen drogas recreativas. Eso está muy bien porque todas esas cosas generan depresión. Nos impulsan a decir cosas que no deberíamos, lo que ya es un problema cuando luchamos contra una depresión severa o un bajón.

Las que tenemos a alguien con quien hablar podemos estimarnos afortunadas porque es muy duro no tener a nadie con quien hablar. Si estás sola sabes que no es el fin del mundo y que un día encontrarás a alguien. Empieza a buscarlo desde ahora. No se tratará de un amante. En todo caso mejor que no lo sea porque esto podría embrutecer la relación. Lo mejor sería encontrar a un consejero, un amigo con el que hablar por e-mail, otro Aspi, en definitiva, a quien quieras siempre y cuando puedas llamarle o visitarlo en caso de bajón. Siempre es mejor tener a alguien al otro lado del hilo telefónico o de la webcam que no tener a nadie. Es verdad que preferimos estar solas pero esto, en cierto modo, no hace más que agravar las cosas. La visión de otra persona puede hacer darnos cuenta de hasta qué punto nos estamos

hundiendo, y esto antes de que nos acostumbremos a este estado. No es bueno tener por costumbre pensar en lo peor y suponer que siempre tendrás razón.

El hecho de tener que enfrentarse a tantos desafíos y obstáculos puede sugerir que tu vida será difícil y estará llena de problemas. Por consiguiente, seguramente te acostumbrarás a llevar una existencia marcada por crisis. Ya se trate de crisis sociales, amorosas, profesionales, o económicas, o incluso de una depresión., sabes que vivir en estado perpetuo de crisis puede convertirse en una costumbre. Quizá te sientas perseguida, desgraciada, agraviada y sentirás muchos otros sentimientos tan negativos como tu manera de ver las cosas. Debes recuperar tu control. Vivir en estado de crisis es otra forma de decir que todo y todos tienen una influencia sobre ti. Las tentativas de suicidio dan a las instituciones burocráticas cierto dominio sobre ti. No se te ocurra ni pensarlo. Las haría vencedoras. Como se suele decir, no dejar a los bastardos que socaven tu moral.

A LAS JÓVENES ASPERGIRLS

Espero que tus padres y familiares te apoyen. Si no es el caso te debes sentir muy sola. Padres que no se informan son la peor tortura para las Aspergirls. No pueden entender tu sensibilidad y cuán difícil es tu situación. Si lo supieran, seguro que te ayudarían. No se dan cuenta del daño que te hacen. Serás considerada y atenta cuando seas mayor y si tienes hijos, nunca les dejarás en este tipo de aislamiento. Abrázate a la visión de tu futuro. Haz estudios lo más avanzados posibles para obtener una independencia económica y ser capaz de vivir sola sin depender de nadie.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Los derrumbes emocionales deberían ser remplazados por estrategias sanas de afrontamiento y las depresiones deberían ceder su lugar a la actividad. Demasiadas Aspergirls se encuentran solas en la vida (en su habitación, su piso, etc...) y deben espabilarse sin la ayuda de nadie. Maduramos rápido cuando somos jóvenes pero acabamos estabilizándonos y a menudo necesitamos más tiempo para estar listas para abandonar la casa de nuestros padres. Si no le dan el apoyo y comprensión que necesita, entrará de forma prematura en la vida y se encontrará sin lugar a dudas, en situaciones incapaces de controlar y frente a las cuales no ha sido equipada.

No hay nada más deprimente que ser tenido por responsable de su estado depresivo. No hay nada más irritante que oír: <va, mejórate> o mi preferido: <relájate>. Necesitamos un oído comprensivo y preguntas bien dirigidas a fin de ayudarnos a pensar más que a responder Preguntas del tipo:

- ✚ ¿Cuál es el origen de este sentimiento?
- ✚ ¿cómo te sientes ahora?

- ✚ ¿qué podría ayudarte a sentirte mejor?
- ✚ ¿Querrías comer o beber alguna cosa?
- ✚ ¿Quieres que te prepare un baño caliente, etc...?

Estas preguntas demuestran que ustedes se interesan y que están haciendo un esfuerzo. Si nos quejamos acerca de algo o hablamos mal de alguien, no viene mal escuchar algo empático, como <bueno, esto me parece ofensivo o injusto>... ¿ven lo que quiero decir? En el momento en que nos sentimos comprendidas, es probable que la niebla que oscurece nuestro razonamiento se esfume y que podamos salir de este estado de manera proactiva.

No se contenten en darle medicamentos convenciéndose a sí mismos de que han hecho todo lo posible. Háganle preguntas a su médico cuando prescriba los medicamentos. Mientras que algunos antidepresivos no producen dependencia, otros sí. Tomé sin saberlo, antidepresivos que producían dependencia y sólo me di cuenta de ello al no ser capaz de funcionar cuando detuve el tratamiento.

Tengan presente que la depresión habitualmente es el resultado de un sentimiento de impotencia. Cuanto más fuerte se sienta su Aspergirl interiormente, mejor se encontrará.

CAPÍTULO 17

Los arrebatos de cólera.

Los hombres y mujeres autistas son propensos a los arrebatos de cólera. Mientras que la violencia en nuestra sociedad no se tolera como en tiempos pasados, lo cierto es que una parte de nuestra psique colectiva considera la impulsividad como algo aceptable en el hombre. Una mujer que se deja llevar es simplemente inestable, loca o psicótica. Si esto se produce en público, seguramente la gente pensará que padece un trastorno psicológico. A menos que no tenga acceso al habla y /o que presente una deficiencia mental, nadie podría pensar que el autismo pueda ser la causa subyacente.

“Las chicas que no saben controlar sus impulsos son percibidas como poco conciliadoras o arrogantes pero nunca como aquejadas por una discapacidad.”

(Stella)

He asistido a arranques de cólera de otras personas y he encontrado su reacción excesiva en relación a la situación. Sin embargo, mis propios ataques me parecían justificados. Estoy segura de que ellos creían que los suyos también lo estaban. ¿Por qué llegamos a ese estado? ¿Por qué no somos capaces de cortarlo de raíz? No es como si por la mañana nos levantáramos diciendo: <Vaya, pienso que hoy voy a tener un arranque de cólera>. Se produce sin que tengamos oportunidad de dar nuestra opinión. Muchas cosas pueden estar en el origen de nuestra rabia. Puede tratarse de una experiencia donde se combinen factores sensoriales, sociales y emocionales, como por ejemplo el ir a una fiesta donde la música esté fuerte y haya mucha gente; o cuando queremos cambiar un producto defectuoso en un comercio ruidoso y frente a un vendedor desagradable. Un cambio repentino de nuestro modo de vida o de nuestra rutina puede sernos también difícil. Estaría pensando por ejemplo a una mudanza, a las vacaciones, a un nuevo empleo o a una relación que empieza. Esos ataques de cólera no son sino una oleada de furia y si rascamos aunque sólo sea en la superficie, nos damos cuenta de que el dolor está ahí, bien presente. El dolor resultante de una frustración a la vez combativa y acumulativa.

“Siento un ataque de ansiedad y sensaciones corporales que se van intensificando a lo largo del día... hasta que todo estalla. Aunque no me gusta admitirlo, estas crisis se parecen a las de los niños cuando en un tienda les dicen que no les van a comprar el juguete que quieren.”

(Brandi)

Cuando se prepara un ataque de cólera, la sensación no suele ser tan fuerte como la que antecede a un episodio depresivo. Es más parecido a una gran tensión, a una sacudida eléctrica. Yo lo siento como un gran nerviosismo, una gran agitación, a veces la cabeza me da vueltas. Me cuesta respirar. Cuando hablo, si consigo articular las palabras, puedo llegar a ser sarcástica incluso despectiva. Por lo general nadie ve venir la crisis si no es justo antes de que se desencadene. Seguidamente, mi mente está borrosa y eso es perceptible en mis ojos: el huracán Rudy es inminente. Se desata repentinamente y tengo muy poco o nulo control sobre él. En un estallido de cólera, me pongo a llorar en público y monto un espectáculo, mezclando gritos, groserías y barbaridades. En esos momentos decimos cosas que no pensamos pero que

en ese momento nos parecen merecidas. Cuando nos sublevamos podemos llegar a ser temibles, cuando toda esta rabia, toda esta frustración enlatada acaba estallando. Es a la vez destructor y caótico. Un día escribí una canción, <Velvet>.

“Produzco tanto miedo, llámenme Carrie White. Han oído que el infierno estaba desprovisto de violencia.”

Me he inspirado en este extracto de la novela de Stephen King porque durante mis ataques de cólera me veo como el personaje de dicha novela, quien podía destruirlo todo con el poder de su cólera.

Desde un punto de vista emocional estamos en estado bruto, igual que los niños. Y del mismo modo que los niños lloran gritando <no es justo>, una de las muchas cosas que puede generar en nosotras un arrebato de cólera es el sentimiento de que se están aprovechando de nosotras de una manera injusta.

“En un receso entre dos clases en la universidad, sorprendí a un amigo haciendo trampas al gin rummy (juego de cartas a dos bandas). Jugaban sólo para pasar el rato. Yo me enfadé muchísimo y le di un puñetazo antes de desmayarme. Los demás me dijeron que él no me había pegado ni que intentara defenderse, simplemente se quedó estupefacto. Yo recuerdo el tremendo enfado pero no la pelea. Cuando recuperé la consciencia, estaba bajo la vigilancia de un técnico de urgencias.”

(Dame Kev)

El sentimiento de injusticia también puede atisbar el fuego, cuando vemos que se están aprovechando de alguien. Cuando era pequeña adoraba las películas de auto defensa como las de Clint Eastwood o de Charles Bronson porque no soportaba que los malos se salieran con la suya impunemente. (Desde entonces, por suerte aprendí lo que es el Karma, sino atacaría con un poncho y un nunchaku (arma de artes marciales)). Cuando tenía 14 años supe que el padre de mi amiga la forzaba a tener relaciones sexuales con él. Intenté esconderla en mi casa pero él vino a buscarla y yo me volví loca. Quise matarlo pero en vez de eso, arremetí a golpes con todas mis fuerzas contra su coche. No me hice daño pero después, vi que estaba todo abollado.

Estamos más predispuestas a padecer un ataque de cólera cuando tenemos hambre. Los niños en los supermercados son un buen ejemplo de ello. Demasiados artículos, las luces, un montón de gente alrededor, la música, el murmullo... y todos esos alimentos. Los restaurantes son también otro ejemplo.

“Puedo tener una crisis de cólera cuando hace rato que no he comido. Amenacé con tirar piedras sobre la gente si la cola no se movía.”

(Elfinia)

“Estaba en un restaurante mejicano y había pedido una tostada con aguacate pero no me la preparaban. Estaba enojada porque al ser vegetariana no podía comer nada en ese

restaurante. Me puse a llorar delante de todo el mundo y me sentí muy mal el resto del día. También vomité. A menudo me ocurre después de un estallido de cólera.”

(Olive)

Cuando somos víctimas de un ataque de cólera por una acusación injustificada, los demás pueden percibirnos como peligrosas o desequilibradas, lo que refuerza la opinión negativa que ya tienen de nosotras.

“Hace más o menos un año, mientras mi hijo participaba en un taller en un centro UCJG (Unión cristiana de la gente joven), uno de los monitores me inculpó de haber abusado de él. Fue realmente terrible verme acusada de tales injurias por personas de las que se esperaba dieran una ayuda emocional a mi hijo. Estaba tan desconcertada por esta falsa acusación que perdí la cabeza. Fui muy agresiva verbalmente e insulté al personal. Tenía un extraño tono sarcástico que no hizo más que reforzar sus sospechas hacia mí. Los servicios sociales de la infancia me retiraron la custodia de mi hijo el cual fue alojado en una familia de acogida. Estuve un mes sin verlo. Nunca hubiera pensado que mis actos podrían traer como consecuencia la intervención de la policía y del tribunal.”

(Ann Marie)

Cuanto más increíble es la acusación, más grave es el estallido de cólera. Por desgracia, nuestra rabia sólo nos perjudica a nosotras y a los ojos de los demás que no entienden nada del síndrome de Asperger nos hace todavía más culpables.

También podemos explotar cuando nos damos cuenta de que nos están engañando. Los folletos publicitarios donde prometen algo totalmente alejado de la realidad, los clientes que no quieren pagar, las personas que toman prestado y después no se preocupan en devolver.

“El peor arrebato de cólera que he tenido en los últimos años fue a causa de una mujer a la cual le hacía trabajos de jardinería. Ella decidió que sólo me pagaría la mitad del salario que habíamos pactado de antemano pero esperó que yo me hubiera cansado lo suficiente, sudando durante horas bajo un sol abrasador antes de informarme de su decisión. Yo me puse a gritar y llorar como un bebé frente a esta injusticia. Una gran parte del vecindario se enteró.”

(Tandy)

Sobrecarga social/sensorial:

“Tengo ataques de cólera cuando encuentro a gente estúpida y aburrida o cuando me veo rodeada por demasiada gente y no puedo escapar. En estos últimos tiempos mis crisis de cólera las he tenido en el trabajo en medio de una reunión. El director de la biblioteca se ha reunido varias veces conmigo en lo que a ello respecta. En esos momentos realmente llevo a dar miedo y no hay ningún medio que me detenga.”

(Siv)

Se podría decir que los arrebatos de cólera son algo pueril pero a los 18 años, a los ojos de la ley, somos adultas y se espera que nos comportemos como tales.

“Los obreros iban y venían gritando, el penetrante olor de la pintura me picaba la nariz; todo este cambio, todos estos estímulos, y nada que yo pudiera controlar. Me sentía impotente, tenía los nervios a flor de piel. No reflexioné. Golpeé a mi padre en la cara. Mi compañero llamó a la policía. Ellos derrumbaron la puerta y me tiraron al suelo allí en la entrada. Momento de pánico: el ruido y las sensaciones se bloquearon en mi cabeza. Intentaba refugiarme, como buscando sintonizar una radio pasando de un canal a otro. <No era cuestión de atacarlos. Tenía que callar. Sino los polis no entenderían nada. ¿Por qué? ¿Por qué no consigo controlarme?>. No dejo de preguntármelo. Seguramente la vergüenza, el miedo, la ansiedad, el dolor... Me enviaron a un centro psiquiátrico donde estimaron que era inofensiva. Entonces me dejaron ir. No preciso que me digan que la violencia del cualquier tipo es inaceptable. Sé perfectamente que el síndrome de Asperger no es una <carta de salida de la cárcel> que haga que esté exenta de responsabilidades para cada uno de mis actos.”

(Stella)

Los estallidos de cólera pueden aparecer porque nos tocan. Puede llegar a ser un gesto doloroso como en el dentista por ejemplo, pero hasta de aquellos de quienes se espera que nos mimen como en la peluquería, los masajistas y las manicuras pueden generar este tipo de reacción.

La confusión puede ser otra causa; pánico o miedo extremo. Hace poco dejé mi monedero en el control de seguridad de un aeropuerto. Iba bastante cargada pues viajaba con dos perros que me procuraban el soporte emocional que necesitaba, y también llevaba mi ordenador portátil. Me desorienté y dejé el monedero en uno de esos escáneres que permiten controlar las bolsas de mano. Una vez dentro del avión me entró el pánico mientras verificaba que mi monedero estuviera en su lugar, sacando todas las cosas de mi bolso y tirándolas sobre el asiento. Forcé el paso para poder salir del avión sin preocuparme del espacio personal de los demás. Fue el miedo de los guardias de seguridad del aeropuerto y la de ser expulsada del avión que hicieron que contuviera mi cólera. Una vez encontrado el monedero y ya en mi posesión, pregunté a la persona sentada a mi lado que había sentido observando la escena.

“Sabía que algo no andaba bien pero no sabía el qué. Andaba en todas direcciones, su mirada era distante. Intentaba hablar con usted, pero usted no me oía. No paraba de repetir una y otra vez: <debo encontrar mi monedero>. Me sentía impotente.”

(Nancy)

Eso es exactamente, un sentimiento de impotencia es lo que experimentan los demás cuando se enfrentan a una crisis de cólera y si tienen la posibilidad de hacerlo más vale que se vayan de lugar. Pero si se comparte la vida de alguien y esto se produce continuamente, es probable que la relación con esta persona y su salud mental sufran.

“Desde el momento en que debutan sus arrebatos de cólera, me siento totalmente impotente; ya no puedo hacer gran cosa. Da miedo. En ese momento no acepta ningún tipo

de consejo. Es un poco como el ruido blanco, como tratar de reducir el impacto de una ola. Llega derecha hacia nosotros y ¿qué podemos hacer? Nos sumergimos bajo la ola para evitar que nos azote y nos preparamos para la siguiente. Nos gustaría ayudar pero más vale esperar que la tormenta se calme. Después estamos agotados.”

(Mike, mi compañero)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

El día en que descubra como una persona con Asperger puede evitar los derrumbes emocionales, ganaré el premio Nobel. Por lo tanto, no partamos del principio de que son inevitables. Ten el mismo enfoque intelectual en lo que respecta a tus bajones emocionales que para el resto de las cosas: causa/solución. Aprende a descubrir que es lo que los desencadena, hasta puedes hacer una lista. Acude a menudo a ella y complétala incluyendo cualquier otro detonante que veas. Comparte esta información con tu pareja o tus padres.

Ir de tiendas nos debilita. Piensa siempre en llevarte algo de comer y agua, haz pausas y visita un número limitado de tiendas en un día. Cuando vayas a un supermercado nuevo, ve poco a poco, pasillo por pasillo y no intentes hacer una súper compra la primera vez. Y sobre todo ¡nunca vayas con el estómago vacío!

Algunas Aspergirls con las que he hablado no han tenido nunca el síndrome premenstrual (SPM) mientras que otras se convierten en una medusa desatada una vez al mes. El SPM nos predispone a los derrumbes emocionales, de tipo depresivo o colérico. Adoptar una alimentación sana puede sernos muy útil. Evita los alimentos ricos en azúcar y en sal, no consumas una gran cantidad de alcohol. Hay complementos alimenticios en caso de SPM, como el aceite de onagra que resulta muy eficaz. La píldora, aunque es cierto que regula las reglas puede volver loca a una Aspergirl ya sensible de por sí, por lo tanto si pese a todo decides tomarla, vigila tus cambios de humor. Si empiezas a deprimirte seriamente y tu humor se altera, probablemente la píldora sea la causa. Pide que te receten una dosis baja y ve si te va bien o habla con tu ginecólogo para que encuentre un tratamiento más adaptado. Estamos compuestas de hormonas y nuestro humor se asocia a los productos químicos. Domina tu humor tanto como te sea posible para no encontrarte como si salieras de un parque de atracciones repleto de emociones fuertes.

Sabes que no eres la única a tener derrumbes emocionales. Es un infierno para nosotras pero también para aquellos que nos rodean. Es muy posible que nuestra familia y las personas ajenas a la misma estén muy afectadas por este espectáculo. Aunque nos parezca que estamos solas cuando se producen no lo estamos. Los hijos en particular quedan muy afectados y aunque parezca que se acostumbran, ese no es el caso. Ten la seguridad que les afecta.

Informa tanto como te sea posible, explícales de qué se trata y por qué se produce. De esta manera los demás se sentirán menos culpables, menos implicados si saben que esto es una manifestación del autismo y no algo que ellos han hecho o dejado de hacer.

Haz lo conveniente para el bien de ellos pero también para el tuyo. Si los antidepresivos te funcionan, entonces tómalos. Hay chicas que participan en foros o que se adhieren a alcohólicos anónimos, y otras van a ver a un consejero. Haz lo posible para preservar tu equilibrio mental y el de tus seres queridos.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Si su hija, independientemente de su edad, tiene arrebatos de cólera en el supermercado o en otras grandes superficies, significa que está en situación de sobrecarga sensorial. Demasiados artículos para procesar en su cerebro, la música de fondo y la gente que pasa por su lado charlando. La primera vez que vayan con ella a un supermercado díganle que se concentrarán solamente en los dos primeros pasillos. Déjenla encontrar donde se disponen sus alimentos preferidos para que en adelante le sea más fácil encontrarlos. La próxima vez se sentirá más a gusto en estos mismos pasillos que habrá conquistado y podrá coger el bote de crema de cacahuete de manera triunfante. En las próximas compras podrán ir añadiendo otros pasillos hasta completar el supermercado. Esta manera de hacer no es muy práctica cuando se tiene que hacer una gran compra, así que lo mejor será dejarlo para otro momento en que pueda enseñarle. Si ella es muy joven, encuentren unas lentes funky (de cristales oscuros) que mitigarán las luces deslumbrantes y piensen también en llevar su peluche preferido.

Si los berrinches de su hija van dirigidos a ustedes primero piensen en causas sensoriales o relacionadas con el hambre, etc., después pregúntense qué puede haberla contrariado en lo que estuvieran haciendo. ¿La están criticando o provocando, culpabilizándola de ser cómo es, reprochándole algo que no dice haber hecho? Deténganse y piensen en utilizar sistemáticamente el refuerzo positivo con su Aspergirl. Naturalmente, no estoy diciendo que deben doblegarse a sus caprichos y dejarse manipular con sus berrinches. Ella debe aprender que los estallidos de cólera tienen sus consecuencias y si le quitan un privilegio cada vez que ella se enoja, acabará entendiéndolo. Pero mejor empezar desde que es pequeña porque no serviría de nada privarla de ver Bob Esponja a los 20. Por otra parte ella es más receptiva de pequeña porque es en este periodo que se construye su carácter.

Una vez oí decir a una anciana inglesa: < Los modales son el aceite que permite el buen funcionamiento de la sociedad>. Es un buen principio a seguir, se sea autista o no, y el aspecto visual de esta expresión es algo que se puede captar de manera fácil.

Igual que con la depresión y la auto estimulación, es necesario que tenga una salida para su energía desbordante y un entorno calmado y sereno cuando lo necesite. Los medicamentos deben utilizarse como último recurso.

CAPÍTULO 18

Romper los lazos.

Tengo una fea tendencia a romper los lazos. El hecho de no haber estado diagnosticada antes y no saber que tenía el síndrome de Asperger tiene mucho que ver. Cuando las cosas no funcionaban, en el trabajo, las relaciones de amistad, en una ciudad o en un país, me iba. Como ya he mencionado, había elaborado una teoría en el sentido de que *hay algo que no funciona en el mundo y ese algo no soy yo*, lo cual me facilitaba la tarea cuando se trataba de escapar de situaciones incómodas y en las que la fuga era imperativa. No siempre es malo. Hay lugares y personas que no nos convienen. Algunas situaciones son más sanas para la mente y propicias para el progreso. Pero cuando se ha hecho la vuelta al mundo dos veces, que se ha alcanzado la cuarentena y que se continúa rompiendo los lazos, quizá es tiempo de detenerse y hacer balance. El hecho de saber que tenía síndrome de Asperger me impulsó a esforzarme en enfrentarme a todas las situaciones, lo que por supuesto tampoco es la panacea. Tuve que aprender y sigo haciéndolo, a dar sentido a las cosas, entre lo que debía guardar y de lo que debía despojarme.

Romper los lazos y empezar de cero es una característica tan importante en mi vida que decidí preguntar a otras Aspergirls si a ellas también les pasaba. Todas excepto una me confirmaron que era una de sus características principales.

“Cuando la situación se hace intolerable hasta un punto insostenible, me levanto y me voy, rompiendo todos los lazos a mi paso. Por eso el fénix es uno de mis símbolos personales. Quemarlo todo y renacer de sus cenizas.”

(Bramble)

Esta es una característica implícita en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales, disimulada en la categoría <incapacidad en establecer relaciones con los pares>. Tenemos relaciones que resultan breves por el hecho de que las finalizamos rápido.

“Es como si al romper los lazos obtuviera mi venganza. Me digo a mí misma: <esta persona se sentirá realmente perdida sin mí; me ha tomado por tonta sin darse cuenta de hasta qué punto me necesita.”

(Ann Marie)

El hecho de romper los lazos se aparenta a una forma de sabotaje psicológico. Nos enfadamos con ciertas personas o en relación a algo y queremos que sepan que no las necesitamos o que en realidad nunca las hemos necesitado. El hecho de cortar implica que somos dueñas de nuestra vida. Lo malo, es que la mayoría de las veces lo hacemos en el fragor de la acción. Una vez vuelve la calma, nos damos cuenta de que quisiéramos seguir haciendo nuestras compras en ese establecimiento o seguir viendo a ese amigo o que después de todo necesitamos ese empleo. Igual que para cualquier acto de sabotaje, es agradable al momento, nos sentimos fuertes pero generalmente es destructor e irreversible.

A menudo rompemos lazos tras un derrumbe emocional. Las nubes no se disipan lo que nos impulsa a ir hacia nuevos horizontes, hacia una nueva etapa en la cual podamos crecer.

“Me deprimó. Caigo en un pozo y estoy en contra de todo y de todos. Detesto mi vida, me detesto, detesto a la gente a mí alrededor. Consigo recuperarme cambiando todo lo posible en mi entorno. Renuncio a mi empleo, rompo una relación, vendo mi casa, etc.”

(Sam)

Esto se produce también a menudo después de un arrebato de cólera. Nos enojamos contra un lugar, una persona u otra cosa y decidimos que a partir de ese momento la evitaremos. A veces, después de una crisis de cólera es imposible dar vuelta atrás tanto por nuestra vergüenza como por el hecho de estar categóricamente proscritas. La decisión de romper los lazos puede estar provocada por muchos elementos que finalmente tienen aspectos comunes. Es la gota que hace rebosar el vaso cuando estamos hartos de la gente que no nos entiende, que nos toman por tontas, que no manifiestan ni el amor, ni la gratitud que estimamos merecer. No aprendemos de los errores con la misma facilidad que los demás, entre otras cosas por nuestros problemas de memoria. A menudo, tendemos a olvidar porque nos hemos enfadado contra alguien. Quizá perdonemos y olvidemos hasta que el mismo esquema se produzca una y otra vez... en vez de protegernos desde el principio. Somos vulnerables y finalmente explotamos una vez por todas terminando una relación.

“Cuando me encaro a una situación que no me gusta, es mucho más fácil irse, evitarla y nunca más pensar en ella. Generalmente es un alivio sólo que tengo que estar evitando encontrarme con esa persona y eso resulta en un estrés suplementario. Tengo muy mala memoria y por consiguiente, al cabo de un tiempo, si me cruzo con él/ella, me porto como si nada hubiera pasado.”

(Nikki)

La decisión de romper los lazos también puede afectar a nuestra vida familiar. Podemos dejar al marido o a los padres, hermanos o hermanas, amigos que nos han defraudado, personas que con toda probabilidad se han aprovechado de nosotras. Todo eso apoya los detonadores.

“Me sucede a menudo. Sobre todo cuando la empatía no está.”

(Dame Kev)

Las injusticias son otro aspecto que nos lleva a romper los lazos. Rechazamos proteger o apoyar cualquier ideología, institución o persona que vaya contra nuestra ética y nuestras opiniones. Esto también puede afectar a nuestro empleo. Si tenemos una mala experiencia en un trabajo sobre todo de jóvenes, renunciamos de forma precipitada, sin reflexionar y sin previo aviso.

“Sin duda rompo los lazos fácilmente. Seguramente hubiera podido avisar de que me iba dos semanas antes a mis dos últimos empleadores. No lo hice y tuve muchos problemas en volver a encontrar un trabajo.”

(Elfinia)

Al ser una persona de cierta edad que ha visto como la historia se repite vez tras vez a lo largo de su vida, puedo decir que romper los lazos, a falta de un término más apropiado, es tener un mal karma. Cuando hago estallar un puente en relación a un lugar o un elemento de mi pasado, acabo encontrándome casualmente en un pueblo similar un poco más lejos. El ambiente quizá sea diferente y la lengua pero la historia será más o menos la misma.

Soy consejera especialista en el síndrome de Asperger y a menudo oigo a personas con este síndrome cansados de sus experiencias echar la culpa sobre otros. Piensan que su suerte cambiará si ellos cambian de trabajo, de ciudad, etc. Puede ocurrir y aunque lo ideal para vosotras sea buscar el entorno perfecto, desconfiad: si os vais a toda prisa de un lugar llenas de resentimiento, la historia se os repetirá en otro lugar. Mejor salir de una situación conscientemente y lo más amistosamente posible. Si no creéis en el karma al menos podréis creer en las referencias y en las recomendaciones. Si os comportáis de esa manera, no obtendréis nada bueno. Esta actitud también puede tener una incidencia en vuestra reputación y la gente se lo pensará dos veces antes de hacerse amigos vuestros.

La decisión de romper los lazos se aparenta a ataques preventivos y muchas de nosotras son muy dadas en la materia: irse antes de ser despedidas, acabar una relación antes de ser abandonadas, irse antes de que las cosas se compliquen. Desarrollamos una verdadera tendencia a anticiparnos a los problemas. Aprendemos a descifrar las señales, como los gatos que sienten que un terremoto es inminente o los pájaros que saben que el invierno no está lejos. Los suspicaces podrían decir que esto es una profecía que se realiza.

A veces sucede que los demás rompen los lazos en nuestro lugar cuando nuestros derrumbes emocionales son suficientemente violentos. Leí en algún sitio que las mujeres con síndrome de Asperger tienden a tener más predisposición que sus homólogos masculinos. Diría según mis observaciones y mis entrevistas, que es realmente cierto. No estoy segura de que los hombres rompan los lazos, o al menos no tan a menudo como nosotras. Pienso, según mi propia experiencia, que esto coincide a veces con el síndrome premenstrual (SPM); en todo caso lo suficientemente como para establecer una conexión. Nuestro cuerpo hace limpieza al mismo tiempo que nuestra psique. El SPM nos vuelve más caprichosas, más inclinadas a decir lo que pensamos, cosas que probablemente no haríamos en otros momentos.

“Para emplear una metáfora, a menudo debo hacer limpieza, con el propósito de seguir hacia delante, reducir el desorden de mi vida personal.”

(Anemone)

Creo que esta tendencia al cambio puede inducir a los médicos a error en cuanto al SA. Por lo general no nos gustan los cambios. Por ejemplo, detestamos que nuestro supermercado sea demolido y reemplazado por otro porque debemos rehacer el plano y familiarizarnos con detonantes escondidos por aquí y por allá. Cuando decidimos romper los lazos tenemos el control. Es nuestra manera de decir que no necesitamos para nada esa tienda. Está claro, a veces nos equivocamos y más tarde lo lamentamos.

“Mi vida está llena de lazos rotos. En el momento en que se produce creo que es lo que debía hacer, me peleo por aquello en lo que creo. Eso suele ser así. Sin embargo he aprendido a lo largo de estos últimos diez años que tiendo a verlo todo en negro o en blanco, sin matices.”

(Camilla)

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

A veces, sobre todo cuando se trata de un colapso emocional nos es imposible ver las cosas de otro modo que no sea nuestro punto de vista y que refleja lo que decía sobre las lentillas. A menudo, es más cómo vemos las cosas en un momento dado que lo que realmente miramos. Como persona con SA, sé que somos la diana de chismes y acoso, que se aprovechan de nosotras y que por fuerza todo se acumula y como en el caso del vapor, la necesidad de eliminar se hace evidente. Por lo que es verdaderamente importante que aprendas a defenderte con tacto y firmeza a lo largo de tu vida. La mayoría de las personas con las que te encuentres y las situaciones a las cuales te veas confrontada en tu vida tendrán virtudes diversas y variadas, y como ya he mencionado antes, es cuestión de que sobresalgan las mejores cualidades así como encontrar un eco en estas gentes y en estas situaciones. Se nos ataca por sorpresa. No tenemos una buena memoria. Los demás pueden engañarnos y hacernos daño una y otra vez hasta que nos cansemos. Para evitar decepciones y no estar desprevenidas, intenta tener una lista en mente cada vez que veas a una persona. Por ejemplo: <Es Sally, mi colega. Es amable pero a veces dice cosas que no son verdad. Entonces no creas todo lo que cuenta>. Así permanecerás en guardia y no te ofenderá, ni alarmará cuando te mienta por la enésima vez y te des cuenta demasiado tarde.

Puedes hacerlo igual con los lugares. <Es Best Buy. Esta tienda es grande y ruidosa. Es necesario que antes de ir coma y debo recordar en coger agua, tapones para los oídos, lentes de sol o una gorra con visera. Algunos vendedores son amables pero otros no. Estaré calmada y me dirigiré únicamente a los que parece que me puedan ayudar.>

Si huyes de una situación es importante que trates de dejar a las personas, los empleos, etc. en las mejores condiciones posibles para tener una buena conciencia.

Así podrás empezar de nuevo sin remordimientos y sin obligaciones que te lleven a la situación anterior.

Recuerda las tres <R>: referencias, recomendación, reputación. Puede ser que a un momento dado las necesites para llegar a tus fines.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Vigilen las señales de advertencia antes de que vaya a romper un vínculo, como pretextos, apatía, críticas y reproches. Si necesita un poco de ánimos para terminar sus estudios en la facultad o mantener su trabajo, intenten encontrar algo. Será más sensato hablar con ella para encontrar la causa de su angustia o de su insatisfacción y ver si se puede encontrar una solución.

¿Y si es con ustedes que quiere romper los lazos? Tendrían que preguntarse en primer lugar porque su hija quiere despegarse de ustedes, ¿qué le han hecho que sea tan terrible? Refiriéndome de nuevo al libro de M.J.Carley (2008), muchas de nosotras se enfadan con sus padres porque nunca han reconocido que eran diferentes y que tenían necesidades específicas. Según Carley, es necesario que perdonemos a nuestros padres porque seguramente no eran malos padres. Eran personas normales sin el marco de referencia necesario para entendernos. Háblenle de esto y pídanle perdón si es necesario.

Todo lo que necesitan los hijos es sentirse amados sea cual sea su edad. Me emociona que mi madre a sus 73 años, corte el sonido de la tele cuando la visito antes que estar gritando para cubrir el ruido de los anuncios. Si ustedes y su hija son más jóvenes que mi madre y que yo, ¿por qué no hacen el esfuerzo de conocerla, saber lo que le gusta y lo que no así como lo que espera de ustedes y lo que necesita? No les será nada bueno estar separados los unos de los otros.

CAPÍTULO 19

Problemas gástricos y autismo.

Solo hay que consultar las listas en que se recopilan las características autísticas para darse cuenta de que en la mayoría de ellas figura la mención <problemas gástricos e intestinales>. Casi se podría pensar que el autismo, de un modo u otro, provoca problemas gástricos. Aunque la mayoría de los mejores investigadores y médicos especialistas en el ámbito del autismo actualmente están convencidos de lo contrario. Al tener un sistema digestivo debilitado, las toxinas presentes en el entorno y el alimento se introducen en la circulación sanguínea teniendo así un impacto sobre el desarrollo del cerebro en etapas cruciales. A partir de ahí sobreviene el autismo. El régimen sin caseína ni gluten, así como el régimen específico en hidratos de carbono preconizado como tratamiento para el autismo también funcionan, basados en la sospecha de un sistema digestivo debilitado. El síndrome del intestino permeable impide el buen tratamiento de los elementos que se encuentran en la leche y en el trigo (y en otros cereales). Estos elementos resultan tóxicos y constituyen un obstáculo al buen funcionamiento del cerebro.

Donna Gates autora del libro *The Body Ecology Diet* (2006) y la Doctora Natasha Campbell-McBride, autora de *Gut and Psychology Syndrome* (2004) están de acuerdo en decir, con pleno convencimiento, que el autismo se debe a la ausencia de una flora intestinal en el cuerpo. Factores tales como una mala alimentación (con demasiados alimentos transformados y pocos alimentos fermentados), la toma de demasiados antibióticos, no haber estado amamantadas tienen un impacto real sobre la flora intestinal de una mujer, la cual es más tarde transmitida a su hijo.

Si Donna, Natasha, y otros tienen razón, es lógico pensar que la mayoría, sino todas las personas con síndrome de Asperger o con autismo tienen problemas digestivos. Los problemas gastro-intestinales se hacen manifiestos. No hace falta ser médico para saber si sufrís del Síndrome del Colón Irritable (SCI)¹⁶ o acidez de estómago. Comencé analizando mi propia situación. Mi madre nació en los años cincuenta y se alimentó principalmente de alimentos transformados y de conservas. Tuvo graves úlceras hemorrágicas cuando yo era niña y a mí me diagnosticaron una úlcera duodenal a los 12 años, y más tarde un Síndrome del Colón Irritable del cual no me libraré nunca. Yo pensaba que era debido al gran acoso escolar y la ansiedad de la que había sido víctima. Pero quizá, sea más complicado que eso. Por lo cual pregunté a otras personas con autismo. Mientras hacía mi investigación personal para otro libro (Simone 2010), descubrí que de cada 10 personas 9 tenían problemas de los cuales eran plenamente conscientes. Si tenemos en cuenta al libro, casi todas las personas sabían que tenían importantes problemas gastro-intestinales, ya sea SCI, úlceras o alergias alimentarias. A continuación encontrareis una lista no exhaustiva de cosas que sufren las Aspergirls y que se asocian directamente con la digestión o que podrían estarlo:

“Nauseas crónicas, alergias alimentarias de distinta gravedad (principalmente en trigo y lácteos), migrañas, psoriasis guttata¹⁷, hipotiroidismo, malestar tras la ingestión de alimentos procesados, SCI, hernia de hiato, estreñimiento, úlceras, acidez de estómago, piel sensible e irritada, síndrome de fatiga crónica, fibromialgia, la impresión de tener vidrios en

el estómago en vez de alimentos, permeabilidad intestinal diagnosticada, gran antojo de azúcar y de sal, total falta de apetito, falta de interés por la comida.”

Algunas de estas experiencias se producen cotidianamente y están acompañadas de un dolor agudo. Pero las Aspergirls, y yo soy una de ellas, las hemos sufrido durante tanto tiempo que las hemos acabado aceptando como parte de nuestra vida. Muchas sabemos que nuestra madre también tenía problemas gastro-intestinales. Aunque esto de por sí no prueba nada, refuerza la teoría del nexo autismo-intestinos.

Gates, Campbell-McBride y otros dicen acerca del tratamiento y de la causa del autismo que todo está en la alimentación. Los regímenes que proponen son muy duros. Por ejemplo, el régimen de la ecología corporal (Body Ecology Diet, BED), elaborado por Donna Gate, sugiere beber un brebaje llamada Kéfir de coco joven. Por cuestiones de gusto, costumbres, presupuesto y tiempo, la mayoría de nosotras no intentaremos nunca estos regímenes aunque tuviéramos la prueba fehaciente de que funcionan. Pero hasta ahora todo es puramente anecdótico.

Y sin embargo, parece evidente que si los orígenes del autismo residen realmente en el intestino y éste se cura debería haber una clara mejora de los síntomas. Cuando somos más mayores nuestro cerebro ya se ha desarrollado como todo órgano, es muy sensible a lo que nos metemos en el cuerpo. Sabía que mi tarea no era sencilla pero quería ver si nos sería posible mejorar nuestra salud gástrica para constatar ciertas mejoras en lo que respecta al SA.

Pero ¿cómo hacer que Aspergirls adultas muy ocupadas con hijos, trabajo o cursos universitarios perturben su rutina? ¿Había una solución más fácil que la de seguir un régimen tan estricto? Por casualidad oí hablar de un producto, el Amrit, al parecer el antioxidante más potente del mundo pero también un precioso aliado contra los problemas digestivos. Y aun más, por lo visto mejora la salud de la mente, del cerebro y de los nervios, aumenta la vitalidad y la fuerza interna, mejora la coordinación de las funciones mentales y físicas, y muchas otras cosas, cosas de esas que parecen indicadas y útiles para una persona autista. La compañía MAPI generosamente donó suficiente cantidad de Amrit para que 12 de entre nosotras pudiéramos testar el producto durante dos meses. Por lo tanto distribuí los complementos – Amrit Néctar i Amrit Ambrosía – a las mujeres a condición de que ellas llevaran un diario de su salud gástrica, su nivel de ansiedad y de humor y de sus derrumbes emocionales. También pedí a ciertas Aspergirls que anotaran lo que comían durante dos semanas y pude ver que ninguna de ellas siguiera un régimen adaptado al autismo. De hecho, aunque comieran muchas frutas y verduras, había una cantidad importante de comida muy salada, muy azucarada industrial y procesada.

Me ha parecido interesante comprobar que algunas de las chicas a quienes propuse el Amrit lo rechazaron con el pretexto de que no creían que el autismo pudiera curarse o atenuarse gracias a una mejor digestión, o simplemente porque no querían curarse. Además, algunas de las Aspergirls con síntomas más pronunciados – altos niveles de ansiedad, violentos y frecuentes colapsos emocionales, trastornos sensoriales - eran las que rechazaban el tratamiento con más fuerza alegando que no querían introducir cualquier cosa en su cuerpo o en su rutina.

Lo que hemos constatado las Aspergirls que hemos participado tomando estos complementos es que a la noche siguiente, no tuvimos cambios de humor y nuestra ansiedad se desvaneció de manera evidente. Algunas se han sentido ligeramente eufóricas, como si hubieran tomado un antidepresivo. Todo comenzó muy bien pero rápidamente casi todas empezamos a tener problemas digestivos como por ejemplo un dolor como si uno tuviera vidrio en el estómago, problemas de estreñimiento, diarreas y hemorroides. En esta etapa, dos chicas tiraron las pastillas o me las devolvieron. Otra abandonó el ensayo y cesó todo contacto conmigo.

Las personas autistas necesitan una cantidad de medicamentos y de complementos inferior ya que su cuerpo es demasiado sensible. Hay quienes ni tan siquiera pueden tomar multi vitaminas pues se enferman. El resto de las participantes redujeron sus dosis de dos pastillas a menos de una al día. La compañía destinó otro producto natural destinado a facilitar la digestión y funcionó. Rápidamente, pudimos tomar los complementos sin sentir los efectos secundarios. La experiencia duró dos meses. Aquellas de entre nosotras que seguimos el test nos sentimos más estables viendo disminuir los derrumbes emocionales así como el número y la naturaleza de los cambios de humor. Algunas han sentido un descenso en su ansiedad y menos necesidad de auto estimulación. Otras podían hacer frente a situaciones e interacciones sociales con más facilidad. Esto no tiene carácter científico y no era en ningún caso un estudio clínico controlado pero yo estoy convencida del aspecto positivo de los resultados. ¿Por qué cabe ser mencionado?

Primero porque si el autismo se origina a nivel del aparato digestivo, es lógico que si se tratan los intestinos, se mejoren los síntomas asociados al autismo. Después, este dolor cotidiano, esta mala salud que yo y otras chicas no han tenido más remedio que aguantar es algo que hemos acabado aceptando cuando de hecho, es inaceptable.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Procura evitar todo alimento artificial, químico e industrial, así como los aditivos. Acostumbra tu cuerpo a un consumo sano sin tóxicos. Esto podría abrir el camino a soluciones un poco más avanzadas. Me parece complicado pasar de un régimen de pasteles y de platos precocinados al régimen de la ecología corporal pero sí que puedo concebir pasar de un régimen biológico a base de vegetales y de alimentos integrales a este tipo de régimen.

“Me he dado cuenta de que haciendo un poco más de ejercicio y purgando mi hígado, me siento estupendamente bien y mi peso, mis dolores y mis desórdenes emocionales son menos problemáticos.”

(Tina)

Muchas creemos que sin el SA tendríamos menos alcance: retirad totalmente el autismo y el genio desaparece. No estoy intentando pregonar un remedio. Pero si no digieres bien, tu

cuerpo no extrae los mejores beneficios de tu alimentación. Si tienes problemas gástricos, empezaron hace tanto tiempo que te has resignado a aceptar como parte de tu vida los dolores y la toma de medicamentos después de cada comida para la acidez de estómago. Los síntomas descritos anteriormente no representan para nada nuestro estado natural. Seguro que la naturaleza no había previsto que sufieras cada día de tu vida ni que te alimentaras de productos de una caja o de un tubo. La mayoría de gente en los Estados Unidos o en otros países occidentales no tienen ni idea del verdadero gusto de los alimentos y su alimentación está constituida principalmente por abundantes cantidades de azúcar, sal u otros que pasan a su sangre. Este problema se ha extendido por el mundo entero, igual que la epidemia de autismo. Sé las detective de tu propio cuerpo, investiga sobre los regímenes y los complementos alimenticios, come lo que se espera que coman los humanos y sólo entonces podrás decidir qué camino seguir afín de que tu aparato digestivo tenga una salud perfecta. Sólo basta con quererlo.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Adáptele un régimen especial desde muy joven, cuando su cerebro está todavía en pleno desarrollo y mientras todavía pueden controlar lo que come. Muchas Aspergirls tienen una dependencia al azúcar, que es dañino para la flora intestinal. En cuanto a los alimentos industriales, deben ser excluidos. Los regímenes mencionados implican un cambio en el modo de vida y se deberían emprender en un momento en que los gustos y las costumbres se forman más fácilmente. No piensen que no pueden hacer nada respecto al Síndrome del Colon Irritable o de otros problemas de salud de su hija. Todo tiene una causa. Es lógico que si se elimina la causa, se elimine o al menos se mejore la condición.

CAPÍTULO 20

Autismo y envejecimiento.

La senectud igual que el autismo, por lo general está mal vista. Mientras que algunos de los inconvenientes ligados al envejecimiento se amplifican en las mujeres autistas, resulta exactamente igual en lo que tiene que ver con las ventajas. Dado que a muchas mujeres no se las diagnostica antes de la cuarentena, el diagnóstico puede procurar un verdadero alivio y el sentimiento de sentirse realmente a gusto por primera vez. Nuestras reacciones son las mismas pero ahora tenemos una respuesta a la cuestión crucial del porqué. Añadamos a ello el conocimiento de sí mismas y la experiencia ligada a la edad y se puede entender hasta qué punto muchas de nosotras somos más felices a los cuarenta o cincuenta que antes.

“Creo que envejecer es el secreto mejor guardado. Todo el mundo se refiere a él como si fuera algo terrible pero ¡a mí me encanta! Adoro la menopausia, mis cabellos canosos, poder beneficiarme de la tarifa sénior. Estoy más calmada, menos egocéntrica. Puedo despegarme de mis problemas personales. Quizá ahora comprendo cosas que normalmente la gente comprende a los 30 pero estoy encantada de mi nivel actual de entendimiento y estoy deseosa que se apresure en seguir desarrollándose.”

(Widders)

Dado que a un gran número de Aspergirls no les gusta hacer el amor y no quieren tener bebés, la menopausia puede ser vista como el final tan esperado de los ciclos hormonales que como mínimo son incómodos. La vejez conlleva una parte de androginia a todo el mundo. Puesto que la feminidad no es uno de nuestros objetivos, muchas no verán ningún inconveniente a parecer menos femeninas y seductoras para el sexo opuesto. Tenemos un enfoque pragmático en lo que respecta a la apariencia. Algunas están fascinadas por el proceso científico del envejecimiento y lo aceptan con los brazos abiertos.

“Recuerdo perfectamente el momento en que me di cuenta de que ya no era atractiva. De hecho eso me alivió.”

(Widders)

No es fácil encontrar abuelas que hayan recibido el diagnóstico para poder hablar con ellas (yo encontré dos), y parece que realmente se toman en serio su papel de Asperayas. Donde una abuela convencional tenderá a comprar regalos a sus hijos, nosotras nos sentaremos gustosamente por el suelo para jugar con los críos. Hemos visto a nuestros hijos – nuestros compañeros de juego - crecer y eso fue algo triste para nosotras. Los nietos constituyen un nuevo grupo de compañeros de juego.

“Tengo cinco hijos y cuatro nietos. La mayoría están en el continuo autista. Adoro pasar tiempo con los pequeños, ver cómo crecen, aprenden y maduran.”

(Pokégran)

Con la edad, nos mostramos menos indulgentes hacia el estrés pero eso también es un aspecto positivo. Dado que nuestro grado de ansiedad ha sido siempre tan elevado y que nuestros

nervios parece que hayan sido atados desde el principio, de pronto nos parece indispensable ponerle remedio, sin lo cual todo podría derrumbarse. Esto sería como decir que para nosotras es importante definir nuestras necesidades y nuestros límites; no solamente en consideración a los demás sino también para nosotras. Por ejemplo, sin duda ha sido bastante fácil para personalidades del tipo A de aprovecharse de nosotras dado que todo aquel capaz de coger como presas a las personas con escasas habilidades sociales seguirá haciéndolo (por personas del tipo A me refiero a seres ambiciosos, agresivos, seguros de sí mismos y combativos). A mi modo de ver una de las grandes ventajas que llegan con la edad es que ahora podemos detectar este tipo de conducta sin problema y ahora, si más o menos siempre he sido capaz, ya no tengo miedo de decir <no> y poner fin a cualquier tentativa intimidatoria. Digamos que si he tardado más tiempo en alcanzar este nivel que la mayoría de las mujeres alcanzan durante la adolescencia o a los 20 años, finalmente lo he conseguido.

“Me arrepiento de cosas que adquieren todo el significado ahora que sé en qué consiste el síndrome de Asperger. A veces me alivia pero en otros momentos, me entristece no haberlo sabido antes. Aunque hay alguien en mi vida desde hace dos años, no sé si durará a causa de mi SA y a veces pienso que acabaré sola como mi madre en sus últimos 20 años de vida. A veces me digo que sería terrible pero en otros momentos, me agrada la idea de estar sola en mi vejez.”

(Ann Marie)

Además a medida que envejecemos, se nos hace más arduo disimular nuestras extrañezas y nuestros miedos. Muchas Aspergirls me han confiado que la gente a su alrededor, ya sean médicos, patrones, miembros de su familia, o cualquier otra persona, estaban seguros de que acabarían siendo <normales> al hacerse mayores, serían más capaces de enfrentarse a ciertos aspectos de la vida cotidiana. Pero de hecho, es bastante probable que nos volvamos más peculiares, más excéntricas y que nos sea imposible camuflarnos entre las masas. Por eso tantas personas de una cierta edad buscan un diagnóstico. Estamos hartas de fingir porque ya no podemos continuar así.

“Lo que la mayoría de médicos ignoran, es que mi capacidad de funcionalidad se está poco a poco marchitando.”

(Brandi)

Los mayores problemas que pueden encontrar las mujeres con autismo a medida que van cogiendo edad son:

- La pobreza
- La soledad
- Los problemas de salud.

La **pobreza** es una preocupación mayor para nosotras a causa del paro, del subempleo y de los escasos recursos de los que disponemos. No existen muchos servicios a favor de los adultos que se sitúan en la franja superior del continuo autista, a parte de los grupos de habilidades sociales. Con los cambios que se hacen en el DSM en lo que se refiere al diagnóstico del SA (en el momento de escribir no sabemos a ciencia cierta cómo va a quedar), tengo la esperanza de

que los adultos con síndrome de Asperger puedan beneficiarse de leyes que les protejan así como de un acceso más fácil a las prestaciones o a los programas reservados a los adultos discapacitados. La discapacidad está muy estigmatizada y las Aspergirls que se sitúan en el extremo alto del continuo autista, la gente nos mira y se dicen <no tienes ningún problema, búscate un empleo>. Como creo haberlo mencionado suficientemente, así como en Simone 2010, la cantidad de problemas en juego es tal que a veces, nos es imposible trabajar en contacto con los demás. Necesitamos un trabajo que vaya de par con nuestras fuerzas y nuestra inteligencia. Lo ideal sería tener un *coach* de empleo con un conocimiento específico del SA.

Gran Bretaña acaba de promulgar una ley sobre el autismo y como de costumbre, nuestros primos social-demócratas del otro lado del océano están más avanzados que nosotros. Mientras los ministerios americanos no cesan en reducir los programas de ayuda, los británicos han comprendido que el hecho de estigmatizar a una persona no es la mejor manera de hacer para la estima propia y la motivación. Un país que hunde a los débiles se mete en un terreno resbaladizo (y está lejos de ser tan cristiano como lo pretende).

Somos muchas las que debemos trabajar, sean cuales sean las circunstancias y estaremos como peces fuera del agua la mayor parte de nuestra vida. Sea cual sea nuestra edad, debemos conseguir encontrar el empleo más adecuado posible teniendo en cuenta nuestros problemas sociales, sensoriales y cognitivos. Es todavía más importante para aquellas de entre nosotras que no tienen pareja y que no tienen a nadie para ayudarlas cuando vayan cogiendo edad.

“Si pudiera jubilarme (detesto trabajar) teniendo alimento y un lugar donde vivir con mis perros, la vida sería estupenda.”

(Widders)

La **soledad**: hay Aspergirls para las cuales estar solas no es una preocupación pero para muchas, el problema es real y es mucho más difícil conocer gente nueva cuando además de hacerse mayores y ser extrañas, no tenemos los medios para salir. Nuestros hijos y compañeros de juego han crecido y se han ido. Algunas se han casado con hombres sin plena conciencia de su elección o antes del diagnóstico y sus maridos las han abandonado por su comportamiento poco ortodoxo.

Al revés de los hombres, las mujeres no pueden ir/no van/no irán nunca solas a los lugares donde sus homólogos masculinos acostumbran a frecuentar para conocer gente nueva, como los clubs, los bares, etc. Ya no es una actividad a la cual nos entregamos siendo jóvenes para que no parezca que estamos al acecho de una presa, pero pasados los 40, es probable que parezcamos mujeres desesperadas. (No entra en mis principios). Una Aspergirl a causa de su desagrado a las interacciones sociales, tiene todavía más dificultades.

Si no nos han enseñado nunca habilidades sociales y si siempre hemos tenido malas relaciones con los demás (por ejemplo: amistades que se degradan), es posible que seamos cada vez menos aptas en conocer a gente nueva y que nos volvamos más solitarias que nunca.

Problemas de salud: las limitaciones y las tensiones asociadas al síndrome de Asperger, además del Estado de Estrés Post Traumático, son las siguientes: carecer de un seguro de salud, falta de medios para acceder a las demandas de primera necesidad como los cuidados dentales, una alimentación de calidad, ropa caliente y decente, un entorno seguro y calmado. Todo esto de la misma manera que la depresión, es más aceptable cuando uno es joven pero tiene un efecto acumulativo y desmoralizante. Con la edad esto desemboca en crisis.

Si se combinan pobreza y mala salud, el hogar para ancianos parece la única salida posible. La ubicación sea cual sea puede ser muy difícil para una Aspergirl: el hecho de terminar sus días en una residencia con los ruidos, olores así como las diversas personalidades que no tienen ni idea de cuáles pueden ser nuestros detonantes y que por otra parte les importan un bledo, puede convertirse en una verdadera pesadilla. En este caso las personas con SA deberían poder tener su propia habitación y los empleados de la residencia deberían estar formados en SA. Basta con que una persona esté informada para que todo cambie.

CONSEJOS PARA LAS ASPERGIRLS

Es posible envejecer con gracia, dignidad, estilo y clase. Y como ya he comentado antes, finalmente lo logramos, cada una a nuestra manera.

Cuida tu salud desde ahora porque a medida que te hagas mayor, cada vez serás más vulnerable.

Evita esta tendencia a vivir totalmente recluida. Me viene a la mente la imagen de esta anciana cascarrabias de la cual todos los niños del barrio tienen miedo y de la cual se burlan y eso es lo que me incita a esforzarme. Imagina el tipo de persona que te gustaría ser y no tengas miedo en compartir tus ideas y talentos con los demás.

Piensa en los pros y contras de una relación si todavía no tienes un compañero sentimental. ¿No te parecería agradable tener un compañero junto al que envejecer y en quien poder confiar? En cuanto a los problemas de distribución de roles en función del sexo que tanto te irritaban de joven, ya no tienen la misma importancia pasados los 40. Comienza a reflexionar en la manera de aumentar considerablemente tus ingresos si no lo has hecho. Con la edad, necesitarás un entorno particularmente bueno donde puedas ejercer el control.

CAPÍTULO 21

Síndrome de Asperger: ¿discapacidad o don?

Consejos de Aspergirls a Aspergirls.

Afín de determinar si el SA es una discapacidad o un don, esto me lleva a preguntarme si en realidad soy discapacitada. Naturalmente yo prefiero el término <diferente>. Somos excesivamente capaces en ciertos ámbitos. Podemos leer libros y comprender todo lo que se dice en ellos mejor que cualquier otro, pero somos incapaces de seguir una conversación. Podemos dismantelar ordenadores e instalar material informático pero nos perdemos en un supermercado. Podemos hablar durante horas de nuestros intereses, pero nos resulta muy difícil tomar parte en una conversación durante una hora sin que nos coja migraña o tengamos un derrumbe emocional. Podemos dedicarnos a la pintura o crear cosas de una belleza sorprendente pero al mismo tiempo no cuidamos nuestro peinado. Somos capaces de escribir novelas pero no destacamos en preparar una cena especial.

Hay gente que cree que el SA no existe más que en relación a los demás, que si todos fuéramos autistas entonces nadie creería que es discapacitado. Seguro que me sentiría menos rara pero mis numerosos problemas sensoriales no desaparecerían por eso. También me resulta muy doloroso escuchar a otras Aspis hablar solas sin acabar con un gran dolor de cabeza. En ocasiones he ofendido a otras personas con autismo por no medir mis palabras, ya que ellas igual que yo son muy sensibles.

Muchos están de acuerdo en decir que si retiramos el autismo, se retiran los talentos. Si bien es cierto que no queremos ver sufrir a la gente con un autismo severo, la idea de erradicarlo con técnicas del tipo selección genética es a la vez triste y alarmante. Es verdad que muchas fueron las veces en las que hubiera deseado no volver a ver el día y sin embargo, me resulta irritante e insultante oír a ciertas personas <bien intencionadas> lamentarse cuando les digo que tengo el síndrome de Asperger. Sin síndrome de Asperger y sin obsesiones no habría Teoría de la Relatividad, ni Flauta Mágica, ni Microsoft... y tampoco Ghost Buster. Esto es lo que las Aspergirls tienen que decir sobre su condición:

“Tengo mucha suerte en este aspecto porque mi CI es muy elevado y me he convertido en médico especialista. Esto también me ha permitido parecer normal a los ojos del mundo exterior. Mi familia, así como mis antiguos novios o mi hijo, conocen mis discapacidades cuando se trata de cuidarme a mí o a mi casa por ejemplo. Pero a pesar de eso, no concibo ni tan siquiera la idea de cambiar o de ser <normal>. Mis intereses así como mis colecciones me aportan mucho y lo que es más, la mayoría de las cosas de la vida me estimulan y me satisfacen enteramente. Considero cuanto más el SA como una gran faceta de mi personalidad y no me imagino un solo instante vivir sin él.”

(Siv)

“Incluso el aislamiento social tiene sus ventajas en el sentido en que se puede escapar del pensamiento dominante y ver las cosas de una manera única.”

(Widders)

“En lo que tiene que ver con proseguir estudios superiores y la capacidad intelectual, creo que el SA es un don maravilloso. Soy capaz de concentrarme mucho. Me gustan las tareas tediosas. Me encanta resolver problemas lógicos. Quizá mi cerebro posea la tecnología del futuro. Dicho esto, cuando miro a mi vida y veo que nunca he tenido una relación seria, que soy incapaz de asistir a la mayoría de los eventos, que no puede ser más fácil aprovecharse de mí y que por lo general estoy abrumada por el mundo que me rodea, entonces es cuando percibo que no soy como los demás. Lo más divertido, es que si el resto del mundo fuera como yo, creo que no me sentiría tan discapacitada como ahora.”

(Andi)

“Tengo talentos: además de ser muy inteligente y sagaz, tengo dotes en pintura y dibujo. Pero también es una discapacidad. No puedo trabajar en contacto con otras personas sin que acabe habiendo conflictos, problemas, líos y agotamiento.”

(Camilla)

“Me he dado cuenta de que a lo largo de los años, mientras parezco más <normal>/menos autista en apariencia, no consigo concentrarme tanto como antes. Tengo la impresión de que mi memoria visual no rinde tanto por el hecho de que me apoyo en el lenguaje oral y lo practico más a menudo que mi lenguaje original. Al despojaros de vuestra discapacidad, podéis decir adiós a vuestro talento.”

(Stella)

“Cuando oigo hablar de la posibilidad de determinar las causas del SA, me inquieta que se pueda hacer presión para encontrar un remedio. Según mi opinión conocer la causa sólo sirve para saber si una persona está afectada. También es posible ofrecer todas las oportunidades para que sea apreciada por sus <diamantes> tan específicos y ayudarla a administrar la <mierda>. En lo referente a ponerle remedio, no vale ni la pena pensarlo. Por muy dura y dolorosa que haya sido mi vida, no quisiera por nada en el mundo ser normal.”

(Tina)

“Es importante que nos demos cuenta de que el grado de discapacidad del síndrome del SA depende de los demás y de su voluntad de no excluir a nadie.”

(Anemone)

“Sé que los demás lo consideran como un don y tienen realmente talentos gracias al SA, como habilidades de sabio, talentos increíbles acerca de sus intereses predilectos, una capacidad sorprendente de visualizar, crear o concentrarse. Pero yo no tengo nada de todo esto y para mí el SA es una discapacidad. En lo que se refiere a los derechos de los Aspís, hay una filosofía que va cada vez más en auge que prodiga que las personas con SA deben sencillamente vivir sin ser atendidas y sin llevar a la práctica la detección prenatal cuyo único propósito es hacer desaparecer el SA de la gran reserva de genes. No sé muy bien qué pensar de ello...No me gusta la idea de que una madre pueda abortar después de saber que puede

tener un hijo como yo pero al mismo tiempo, no estoy segura de desear a ese niño la vida que yo he tenido.”

(Polly)

“En mi caso, esto se asocia al astigmatismo. Igual que los astigmáticos deben llevar lentes para ver bien, las personas con SA necesitan herramientas variadas para <ver bien> en un mundo lleno de neurotípicos.”

(Dame Kev)

“En los tiempos que corren, debido a las exigencias sociales de nuestra sociedad (flexibilidad, sociabilidad, autoconfianza, etc...), el SA normalmente se percibe como una discapacidad. Quizá en otra época en que nuestras características (tales como ser confiables, la capacidad de hacer cosas repetitivas durante todo el día, la soledad) hubieran sido más valoradas, el SA podría haber sido considerado como un don.”

(Elle)

“Creo que a su manera, los Aspis siempre han aportado su piedra angular a la sociedad.”

(Jayne)

CONSEJOS DE ASPERGIRLS PARA ASPERGIRLS

Pedí a las Aspergirls qué consejos les gustaría dar a otras Aspergirls. He aquí sus respuestas:

- ✚ Busca un diagnóstico.
- ✚ Estar orgullosa de ser diferente.
- ✚ Estudia y trabaja en el ámbito de tus intereses. De esta manera el SA no será un problema.
- ✚ Cultiva tus talentos e intenta que sean ventajosos para ti.
- ✚ Debes ser tú misma. Así encontrarás quien realmente te aprecie.
- ✚ Puedes ser feliz o desgraciada con el síndrome de Asperger. Yo he probado las dos maneras y prefiero ser feliz.
- ✚ El autismo nos aporta la perseverancia que permitirá cautivarnos en los intereses de nuestra elección y triunfar en la vida.
- ✚ Si has tenido un día horrible, reúnete en un foro. Quizá te sientas sola pero nada más lejos de la verdad.
- ✚ Tienes el síndrome de Asperger; no es el síndrome de Asperger que te tiene a ti.
- ✚ Sé prudente en tus elecciones en lo que se refiere a los hombres.
- ✚ Encuentra a un compañero que sea realmente autónomo.
- ✚ Deléitate en la soledad.

- ✚ No te preocupes por lo que los otros piensen. La cuestión está entre tú y tu propio yo. El éxito tiende a cerrar esta brecha.
- ✚ Toma en cuenta los comentarios de los demás. Si te dicen que albergan sus dudas respecto de una situación o de una persona, seguramente tienen razón. Es mala idea fiarse de una intuición que no tienes y eso te puede perjudicar.
- ✚ Busca una mentora.
- ✚ No estés en constante preocupación. Por lo general no hay motivo para estarlo.
- ✚ Sé tan tolerante y amable como te sea posible con otras personas.
- ✚ Aprende las técnicas para tener confianza en ti misma.
- ✚ Simplifica la vida.
- ✚ La vida no se resume a ser la <cosa> perfecta de cualquiera.
- ✚ No tengas miedo de los estigmas sociales. Lucha contra los mensajes transmitidos por los medios de comunicación que califican que ser autista es ser inferior.
- ✚ Recupera la forma, haz ejercicio regularmente y come de manera sana.
- ✚ Si el hecho de adaptarte a un rol te incomoda, cambia de rol.
- ✚ Lee mucho y no sólo libros sobre el síndrome de Asperger.
- ✚ No te preocupes mucho de lo que los otros alumnos piensan de ti. Una vez diplomada seguramente no volverás a verlos.

Este es mi consejo: sé vulnerable e intrépida. El <contacto con la vida> contiene demasiada información, igual que el contacto visual. El SA nos discapacita cuando nuestra sensibilidad extrema se invierte, personificándose y convirtiéndose en una cáscara de protección y de exclusión. Estamos asistiendo a una obertura cultural que va creciendo gracias a la difusión de películas, libros y reportajes acerca del síndrome de Asperger. Relata tu propia historia.

HERRAMIENTAS ADICIONALES PARA LOS PADRES

CAPÍTULO 22

Acepten a su Aspergirl tal como es, denle confianza en sí misma además del amor y del apoyo que necesita y ayúdenla a saber apreciar a las otras personas.

La mayor parte de la información escrita en este libro va destinada a ayudar a las Aspergirls. Sugiero a los papás y a las mamás que lean regularmente todas las partes intituladas <Consejos para los padres> ya que a lo largo de sus vidas se enfrentarán a dificultades y olvidarán lo que han aprendido para dar paso a otras cosas a medida que los años pasen.

A mí personalmente me gusta lo que se retiene fácilmente, por eso he diseñado este pequeño resumen de los puntos principales sin explicaciones. En él se cita todo lo que he intentado comunicar en este libro.

Lo mejor que pueden hacer para su Aspergirl es aceptarla tal como es, darle confianza en sí misma además del amor y del apoyo que necesita y ayudarla a saber apreciar a las otras personas.

Denle confianza en sí misma

Dado que se considera al SA como una discapacidad, muchas son las personas que insisten más en las ineptitudes que en las competencias. Dos de los problemas inherentes al síndrome de Asperger son la falta de confianza en sí mismo y la confusión, por eso es importante que hagan entender a su hija que ella puede ser quien quiera ser o hacer lo que desea hacer. Tengan fe en sus sueños, sus objetivos, sus opiniones y su inteligencia. Si creen en ella, entonces será capaz de salir de casa y afrontar el mundo con un sólido bagaje.

Si ella es más mayor y acaba de recibir el diagnóstico o se ha auto diagnosticado, es bastante probable que de entrada no crean que ella pueda tener el síndrome de Asperger. No pierdan su tiempo, ni sus energías dudando de su diagnóstico. Den tiempo a que el veredicto haga su camino y después lean todo lo que encuentren sobre el SA.

Aunque los padres tengan la voluntad de creer que el diagnóstico es correcto, seguramente ese no sea el caso para los otros miembros de la familia o los más cercanos que podrían no creérselo y no aceptar que ella es autista.

Esta gente tiene una visión limitada. Infórmenles. Ella ya tiene suficiente trabajo como para tener que estar convenciendo a la gente.

En el caso de que se haya auto diagnosticado, consideren seriamente esta hipótesis animándola a buscar un diagnóstico oficial. Desde el momento en que una Aspergirl se da cuenta de que tiene el síndrome de Asperger, su primera reacción es <Eureka!>. Pero a continuación necesitará meses incluso años para aceptar el SA y lo que representa para ella. Rechazar su auto diagnóstico no conllevará nada bueno a menos que no exista la prueba expresa de lo contrario.

Acéptenla tal y como es

Es esencial que acepten el síndrome de Asperger y reconozcan el impacto que tiene sobre su vida. Si les dice que le es imposible estudiar, trabajar, vivir o hacer cualquier cosa en ciertas condiciones, estos límites deben ser tomados en cuenta. Ella no lo dice para llamar la atención o beneficiarse de ventajas particulares; sólo quiere que la comprendan. Aunque es importante apartar sus límites, es mucho más eficaz para ella que avance poco a poco al tiempo que se le provee apoyo más bien que ser lanzada directamente al agua.

Las personas que se encuentran en la parte alta del continuo autista, a pesar de todo son autistas, aunque estén menos afectadas. Esto es algo que debe ser aceptado. Aquellos que hayan obtenido buenos resultados gracias a ciertos regímenes alimentarios u otras estrategias y que han podido lograr que su hijo autista pase a la categoría Asperger también deben aprender en qué consiste el SA y aceptar las dificultades asociadas a esta situación.

Acepten su síndrome de Asperger. Acéptenla tal como es ya que además de reducir las probabilidades de que sufra otros trastornos psicológicos asociados, también la ayudarán a sentirse bien consigo misma.

Denle amor

Es evidente que si en tanto que padres no la quieren, siempre habrá esa parte de ella que se dirá que no merece ser amada: psicología básica. Naturalmente, hay una apuesta segura a que ustedes amen verdaderamente a su hija y sin embargo, a menudo pronunciamos frases del tipo <te quiero, pero...>. Esta clase de palabras implican que el amor exige ciertas condiciones, que la querríamos más si no fuera tanto así y fuera más así. Ustedes deben quererla. Porque si no es así ¿qué clase de esperanza puede tener en el mundo? Buscará algo que rellene ese vacío, ya sea una actividad, drogas, un hombre (o una mujer). Ya es suficientemente difícil encontrar el amor siendo autista y aún más cuando no se ha recibido en casa y que por tanto no se sabe lo que es. Es muy importante para los chicos pero creo que las consecuencias para las chicas son potencialmente desastrosas. Muchas Aspergirls me han confiado que desde el principio de su vida amorosa se encontraron en relaciones depravadas. Muchas hemos perdido nuestra virginidad en circunstancias inapropiadas e insatisfactorias, sencillamente por tener una baja autoestima. Muchas nos hemos casado con el hombre equivocado porque no sabíamos nada del amor ni del sentimiento de ser amadas. Si nuestros padres no nos quieren, es muy probable que acabemos con alguien que perpetúe la tradición instaurada por nuestros padres.

Ayúdenla a saber apreciar a las otras personas

Es más importante apreciar a alguien que quererlo. Mostrándole aprecio a su hija, le están haciendo saber que ella es atractiva y las Aspergirls tenemos dificultad en eso. Difícilmente se nos acepta desde un punto de vista social y todas tenemos esos problemas que hacen que a veces a los demás les sea difícil estar con nosotras. ¿Cuántos somos los que queremos a un miembro de la familia pero no lo apreciamos? Es necesario que encuentren un modo de comprender a su Aspergirl, ver las cosas desde su punto de vista. Sin esta voluntad y esta

perspectiva, nunca sabrán quien es realmente y si no saben quién es ¿cómo podrán apreciarla?

Para ella es muy difícil encontrar y conservar a los amigos. Todo puede ser mucho más fácil si ella está convencida de que es atrayente; debe encontrar a los buenos amigos de juego y no cambiar su forma de ser para ser aceptada. No traten de empujarla. Las Aspergirls oyen de boca de todos, de sus padres, de sus orientadores profesionales que deberían <hacer ver> para poder integrarse. Imagine que debiera adoptar una personalidad que no es la suya, durante toda su vida. ¿Quién podría aguantar decentemente durante tanto tiempo?

Una de las dificultades que tienen los padres para querer a sus hijas es que dado que ellas no demuestran los sentimientos, los padres pueden pensar que no los quieren.

“Cuando ella era pequeña tenía la impresión de que no me quería. No era afectuosa, se ponía rígida cada vez que intentaba abrazarla y giraba la cabeza si intentaba besarla. Detestaba lo que a mí me gustaba, como ir de tiendas, hablar, pasar tiempo con la familia o los amigos. Con el tiempo y la educación, aprendí a dejar de ofenderme por ello. También tuve que aprender a hablar con ella de manera a no lastimarla. Ella se tomaba todo lo que le decía en sentido literal y decía cosas totalmente incoherentes. Supongo que la mayoría de madres consideran a sus hijas como una extensión de sí mismas. Necesité tiempo para aprender y entender que ella no soy yo.”

(Deborah)

Proporciónenle su apoyo

Es más que probable que una Aspergirl necesite más tiempo para irse de casa. El pájaro saldrá del nido pero si le meten prisa, será arriesgado. De pequeña puede parecer madura para la edad pero de mayor, será más vulnerable que sus pares desde un punto de vista emocional. No aprenderá tan fácilmente de sus errores. Tendrá un ingenuo romanticismo. Le resultará difícil encontrar un empleo y conservarlo. Dicho esto, ella es perfectamente competente y con un poco de ayuda de su parte y un poco de esfuerzo de parte de ella, finalmente tendrá éxito en todas estas áreas, aunque le tome más tiempo.

Las probabilidades de que sufra de un trastorno por estrés post traumático, un estado de pobreza (ocasionando a su vez estrés y una mala alimentación), una depresión provocada por una gran soledad, problemas gastro-intestinales, etc. son reales. Así, dense cuenta de hasta qué punto es fundamental no empujarla a afrontar el mundo y no esperar de ella que haga los mismos progresos que una chica neurotípica.

“Pueden esperar de una niña neurotípica que alcance ciertas etapas cruciales en su desarrollo a un tiempo determinado. Con una niña autista, se asumen las etapas al paso que se van produciendo. Pueden dar más libertad a una niña neurotípica desde el momento en que demuestra la suficiente madurez: <las raíces de la responsabilidad y las alas de la independencia>. Antes que no sea más mayor, una niña autista no podrá defenderse frente a este mundo desprevenido con sus múltiples facetas que la están esperando en el exterior de su casa. Y si las alas acaban desplegándose será bastante más tarde.”

(Deborah)

Necesitamos apoyo moral, emocional o a veces económico. Muchas Aspergirls tienen serias dificultades para ganarse la vida por consiguiente es probable que venga a pedirles dinero, a menos que viva todavía bajo su techo, lo que puede ser difícil para ustedes. Pero a menudo no tenemos nadie más en quien confiar. Los servicios de asistencia social para adultos con discapacidad están desbordados. En el Estado de Nueva York, si quería ayuda, debía ir al servicio reservado para personas con retraso mental. Dado que las personas con síndrome de Asperger tienen un CI normal o superior a la media y puesto que el hecho de tener retraso mental implica poseer un CI de 70 o inferior, me enviaban a paseo. Hay muchos malentendidos y estigmas asociados al síndrome de Asperger a consecuencia de un mal conocimiento de esta condición. Sin tener a quien acudir, no tenemos otro remedio que regresar a los que nos son queridos. Si no tenemos pareja, pueden ser nuestros padres aunque hayan envejecido.

Cuanto menos estigmatizadas nos sintamos, más confianza tendremos en nosotras mismas y más capacidad y recursos para conseguir un empleo y encontrar nuestro lugar en el mundo, en el sentido más amplio del término.

CAPÍTULO 23

Reflexiones y consejos de padres de Aspergirls.

Yo no soy madre de una Aspergirl. Para escribir este capítulo pedí la ayuda de Deborah Tedone de Square Pegs, un grupo de apoyo para adultos Asperger en Rochester, Estado de Nueva York. Deborah dijo de forma muy reveladora todo lo que los padres de chicas Asperger deben entender.

¿Qué es lo mejor de ser los padres de una hija Asperger?

Lo mejor de ser padres de una chica Aspergirl, es decir que Dios nos quiere lo suficiente como para habernos confiado un ser tan dulce, tan bonito y tan único. Creo que es lo que prefiero en mi papel de madre de una hija con Asperger, me gusta mucho su honestidad, su talento (y no exagero), su inocencia y su gran determinación en vencer al mundo a pesar de sus déficits. La respeto. Tengo confianza en ella. Doy diariamente gracias a Dios por habérmela enviado.

¿Cuáles son los principales problemas?

Hay muchos pero no forzosamente a causa de ella. La causa radica en la sociedad. Cuando era pequeñita los estallidos de cólera eran muy difíciles de llevar. No sabíamos qué hacer para ayudarla. Ella era incapaz de decirnos lo que le pasaba. También hacía cosas inapropiadas para su edad como por ejemplo exigir ir a la escuela, en su época de instituto, con dos zapatos distintos. Duele ver que está siendo maltratada por otros. Me rompe el corazón saber que se meten con ella y la insultan. La ignorancia y el egocentrismo de los demás me enfurecen de tal manera que he derramado lágrimas rogando que la gente sea menos cruel hacia ella. Tengo tantos ejemplos. La primera vez ella tenía tres años. Estaba sentada en el arenal detrás de casa. Le gustaba mucho la sensación de la arena fresca en sus piernas cuando hacía calor. Entré en casa para responder al teléfono y cuando volví a salir (unos 4 o 5 minutos más tarde) el hijo pequeño de los vecinos estaba tirando cubos de arena por encima de la cabeza de mi hija al tiempo que se reía y la trataba de retrasada mental. Ella seguía sentada chupándose el dedo pulgar con la mirada atónita. Cuando tenía 17 años, estábamos en la cola en una tienda donde ella trabajaba algunas horas a la semana. La cajera no se dió cuenta de que estábamos en su fila de espera y hablaba sobre mi hija con su colega sentada no lejos de ella lo suficientemente alto como para que la oyéramos. Decía cosas como < ¿de qué planeta viene? o es realmente idiota > y cosas por el estilo. Pero se quedó blanca como la nieve cuando se percató de nuestra presencia. Yo estaba furiosa y cuando estaba a punto de ir a hablar con su responsable, mi hija me pidió que no lo hiciera. Añadió clara y sencillamente: <no te preocupes. La gente habla así de mí todo el tiempo. Es lo único que saben hacer>.

¿Qué consejos o mensajes de estímulo desearía dar a las chicas Asperger?

No creáis nunca que seáis un estorbo ni os avergoncéis de ser quienes sois. Y también muy importante, no malgastéis vuestra energía intentando ser quien no sois en realidad. Vosotras sois un regalo que el cielo ha hecho al mundo. Es fácil ser < como todo el mundo>, pero ¡qué alegría ser único!

¿Qué consejo les daría a los padres de chicas Asperger?

- Mamás y papás: infórmense!!! Informen a su familia!!! Informen a los profesores de sus hijas!!! Ella es incapaz, por lo cual es responsabilidad de ustedes hacer frente.
- No esperen que su hija se les parezca. No intenten imprimir su personalidad en ella. Ella será como será y no resultará ser su réplica. Creo que eso es importante.
- No le reprochen su SA más de lo que haría con su marido o con usted misma. No es culpa de nadie. Es así y ya está.
- No se enfaden por su necesidad de soledad. No se trata de que quiera huir de ustedes sino de la necesidad de aislarse del mundo que va demasiado rápido y de sobrevivir en su mundo particular.
- Estén al tanto de los consejos que le dan. Ella se lo toma todo al pie de la letra y recuerda todo lo que ustedes dicen. Escojan sus palabras con cuidado.
- Si tienen otros hijos, no hagan favoritismos. Esto sólo conllevará que se instaure un profundo resentimiento.
- Ámenla por lo que es, no por lo que les gustaría que fuera. Aprecien a la niña que es y a la mujer que llegará a ser.
- Se puede disciplinar a un hijo neurotípico utilizando técnicas de razonamiento complejo, pero eso no sirve de la misma manera con un hijo autista. Él/ella no comprende esas técnicas. Mi hija trazaba su propio camino el cual no tenía nada que ver con el de sus pares neurotípicos. Por una parte, tuvimos que entender su carácter único y por otra parte, no frenar su individualidad. Castigarla o <explicarle> las cosas cuando se enfadaba no servía de nada. Ella hace otro tipo de asociaciones y sería tonto pensar que las mismas reglas/procedimientos funcionen con ella.
- No están solos. Si lo necesitan busquen grupos de apoyo Asperger en su localidad afín de ayudarse, a ella y a ustedes para enfrentarse a las dificultades de la vida.(Deborah)

ANEXOS

ANEXO 1

LISTA DE CARACTERÍSTICAS DE LA MUJER ASPERGER

APARIENCIA / HÁBITOS PERSONALES	APRENDIZAJES /TALENTOS /ESTUDIOS /VOCACIÓN
<p>Lleva ropa confortable a causa de sus problemas sensoriales y por razones prácticas.</p> <p>No pasa mucho tiempo arreglándose o peinándose con cuidado. No se preocupa de cómo le queda el pelo una vez lavado. Puede parecer descuidada en ciertos momentos.</p> <p>Tiene una personalidad extravagante; parece que forme parte de una pose.</p> <p>Parece más joven de su edad en apariencia, estilo de ropa, comportamiento y gustos.</p> <p>Por lo general un poco más expresiva en las expresiones faciales y los gestos que sus homólogos masculinos.</p> <p>Puede tener varias características androginias a pesar de tener una apariencia femenina. Se considera como medio hombre/medio mujer (buen equilibrio anima/animus).</p> <p>No tiene un sentido de identidad y puede comportarse como un camaleón sobretodo antes del diagnóstico. Le gusta leer y mirar películas para aislarse sobre todo si son de ciencia ficción, fantásticas, libros para niños. También puede tener algunas preferidas que le sirven de refugio.</p> <p>Usa el control para enfrentarse al estrés: reglas, disciplina, rigidez en ciertos hábitos, lo que contrasta con su anticonformismo aparente.</p> <p>Generalmente se siente más feliz en casa o en cualquier otro entorno que pueda controlar.</p>	<p>Puede haber sido diagnosticada de joven autista o Asperger o quizá se la consideraba muy inteligente, tímida, sensible, etc. También puede haber tenido evidentes dificultades de aprendizaje.</p> <p>Muchas se dedican a la música o son artistas.</p> <p>Puede tener habilidades de sabio o uno o varios talentos.</p> <p>Se puede interesar en los ordenadores, los juegos, la ciencia, el grafismo, el diseño de carácter tecnológico y visual. Las que tienden a ser pensadoras verbales se dedican más a la escritura, los idiomas, estudios culturales y psicología.</p> <p>Puede haber aprendido a leer por sí misma, haber sido hiperléxica de niña, y poseer muchas habilidades en aprendizajes de forma autodidacta.</p> <p>Puede tener un alto nivel de estudios pero tendrá muchas dificultades frente a los aspectos sociales en la facultad. Puede que tenga uno o varios diplomas parciales. Puede estar entusiasmada en un tema o empleo y cambiar de rumbo o desinteresarse rápidamente.</p> <p>Tiene dificultades en mantener un empleo y puede encontrar el trabajo desmoralizador.</p> <p>Aunque sea muy inteligente puede necesitar mucho tiempo en entender ciertas cosas a causa de sus problemas de procesamiento sensorial y cognitivo. Las instrucciones verbales no le van a servir de mucho, necesita tomar notas o hacer dibujos. Tiene obsesiones pero no tan insólitas como las de sus homólogos masculinos (es menos probable que se apasione por los trenes).</p>

CARACTERÍSTICAS EMOCIONALES/FÍSICAS	SOCIAL/RELACIONES
<p>Inmadurez desde un punto de vista emocional.</p> <p>La ansiedad y el miedo son dos características predominantes.</p> <p>Es más propensa a hablar de los sentimientos y de problemas emocionales que el hombre Asperger.</p> <p>Graves problemas sensoriales: sonidos, vista, olores, tacto. Propensas a sobrecargarse (menos problemas ligados a la textura y el gusto de los alimentos que los hombres).</p> <p>Humor cambiante y proclive a depresiones. Puede tener un diagnóstico de trastorno bipolar (asociado al autismo y al SA) pasando de largo del diagnóstico de SA.</p> <p>Seguramente le han recetado varios medicamentos para tratar los síntomas. Muy sensible a los medicamentos y a todo lo que ingiere, lo que explica que haya tenido reacciones contrarias a lo esperado. Tiene problemas gastro-intestinales benignos o graves según el caso (úlceras, acidez de estómago, síndrome del colon irritable, etc.)</p> <p>Cuando está triste o ansiosa se auto estimula: se balancea, se rasca la cara, canturrea, da pequeños golpes con los dedos, agita su pierna enérgicamente, golpetea el suelo con el pie, etc.</p> <p>Lo mismo sucede cuando está feliz: aplaude, canta, salta, corre arriba y abajo, baila, hace saltitos. Predispuesta a derrumbes emocionales (cóleras o llantos), incluso en público, a veces sin una razón visible, solo a causa de una sobrecarga sensorial o emocional.</p> <p>Odia la injusticia y detesta que no la entiendan, lo que puede generar cólera y rabia.</p>	<p>Sus palabras y sus actos son a menudo mal interpretados por los demás.</p> <p>Es percibida como fría y egocéntrica, antipática.</p> <p>A veces puede ser muy directa. Puede hablar apasionadamente de sus intereses y de lo que le gusta.</p> <p>Puede ser muy tímida o no decir nada en absoluto.</p> <p>Igual que el hombre Asperger tiende a replegarse sobre sí misma en situaciones de sobrecarga cuando se encuentra en sociedad, pero por lo general está más a gusto cuando está con gente en pequeñas dosis. Hasta puede parecer muy hábil aunque en realidad <interpreta un papel>.</p> <p>No acostumbra a salir mucho. Prefiere salir sola, con su compañero o con sus hijos si tiene.</p> <p>No tiene muchas amigas y tampoco hace cosas <de chicas> como ir de tiendas o a tomar un café con ellas. Tendrá una o dos mejor(es) amiga(s) en la escuela pero no en la edad adulta.</p> <p>Quizá quiera o no un novio. Si tiene pareja es muy probable que se tome muy seriamente la relación, pero también puede escoger el celibato.</p> <p>A causa de sus problemas sensoriales adorará o detestará hacer el amor.</p> <p>Si le gusta un hombre puede ser muy torpe haciéndoselo saber (se le queda mirando fijamente, o lo telefonea repetidamente)</p> <p>Esto es así porque tiene obsesiones y no comprende la distribución de roles en</p>

<p>Propensa al mutismo cuando está estresada o contrariada, sobre todo después de un derrumbe emocional. Es menos probable que tartamudee como su homólogo masculino, pero puede tener la voz ronca, a veces monótona cuando está estresada o triste.</p>	<p>función del sexo. Irá cambiando conforme madure.</p> <p>Suele preferir la compañía de los animales pero no siempre. Depende de sus problemas sensoriales.</p>
<p>Por lo general está muy satisfecha y protege las destrezas que posee gracias al síndrome de Asperger/autismo pero le gustaría sentirse más a gusto en el mundo y no sufrir tanto.</p>	

ANEXO 2

RESUMEN DE LAS PRINCIPALES DIFERENCIAS HOMBRE/MUJER

- Por lo general es un poco más expresiva a nivel de gestos y expresiones faciales que el hombre Asperger.
- Sabe imitar más que el hombre, pudiendo encarnar diferentes personalidades. Por consiguiente, la mujer no tiene una identidad muy marcada con lo que puede camuflarse como si fuera un camaleón sobre todo antes del diagnóstico.
- Tiene obsesiones pero son menos insólitas que las de su homólogo masculino y ellas suelen ser más pragmáticas (menos probabilidades de apasionarse por los trenes).
- Más propensa a hablar de sentimientos y de problemas emocionales que el hombre Asperger.
- Menos probabilidad de recibir un diagnóstico correcto en su infancia porque los criterios se basan en comportamientos y características masculinas. (Las observaciones y estudios de Hans Asperger fueron sólo sobre chicos). Por otra parte es más probable que se la califique de bipolar (trastorno asociado al autismo/SA).
- Su gestualidad y comportamiento cuando se siente feliz es más expresivo que el de los hombres: aplaude, canta, salta, corre arriba y abajo, baila, hace saltitos. Esto se aplica tanto a mujeres adultas como a chicas más jóvenes.
- La mujer adulta es propensa a derrumbes emocionales (estallidos de cólera o crisis de llanto), incluso en público, a veces sin razón aparente, normalmente a causa de una sobrecarga sensorial. A menudo son provocadas por el apetito. El hombre adulto no llora.
- Las otras personas no son tan tolerantes y tienen más expectativas puesto que ella parece más competente.
- Igual que el hombre Asperger, ella se viste con ropa confortable pero puede ser percibida como androginia ya que odia el maquillaje, los peinados sofisticados y las vestimentas refinadas.
- No suele tartamudear como los hombres cuando está estresada o triste pero puede tener la voz ronca, apagada o monótona o tender al mutismo en esos momentos.
- La mujer Asperger se encuentra más a gusto cuando está con poca gente a la vez. Puede incluso parecer hábil pero está <interpretando un papel>. Igual que el hombre con SA se repliega sobre sí misma si está en situación de sobrecarga social.
- A menudo tiene un animal que le provee apoyo emocional pero esto no siempre es posible a causa de sus problemas sensoriales.

TERMINOLOGIA

- ¹ Hiperlexia: es la espontaneidad de leer palabras a edad precoz sin enseñanza formal previa.
- ² Dislexia: es la dificultad de identificar, comprender y reproducir los símbolos escritos.
- ³ Dispraxia: es una alteración del desarrollo que se caracteriza por manifestar torpeza y falta de coordinación.
- ⁴ Mutismo selectivo: es un trastorno de la comunicación verbal de origen emocional que consiste en que los afectados, en determinados contextos o circunstancias, no pronuncien ni una sola palabra.
- ⁵ Función ejecutiva: es un esquema teórico de ideas para describir y evaluar una serie de conductas humanas y su rendimiento. Vincula procesos cognitivos a los lóbulos frontales del cerebro.
- ⁶ Trastorno de Procesamiento Sensorial (o Disfunción de Integración Sensorial): se caracteriza por una dificultad en la interpretación y organización de la información captada por los órganos sensoriales del cuerpo.
- ⁷ Amígdala (cerebral): es un conjunto de núcleos de neuronas localizadas en la profundidad de los lóbulos temporales. Su papel principal es el procesamiento y almacenamiento de reacciones emocionales.
- ⁸ *De aguas mansas me libre Dios*: refrán que aconseja desconfiar de las personas calladas y silenciosas.
- ⁹ Epilepsia subclínica: actividad epileptiforme en el encefalograma.
- ¹⁰ Teoría de la mente: capacidad para atribuir pensamientos o intenciones a otras personas.
- ¹¹ Trastorno del Procesamiento Auditivo Central: alteración en la percepción auditiva, cuando el cerebro no es capaz de interpretar de forma correcta los estímulos sonoros que percibe. No se trata de un problema que reduce la capacidad auditiva, sino de una alteración funcional (cualitativa).
- ¹² Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC): es un trastorno de ansiedad caracterizado por pensamientos intrusivos, recurrentes y persistentes, que producen inquietud, aprensión, temor o preocupación y conductas repetitivas, denominadas compulsiones dirigidas a reducir la ansiedad asociada.
- ¹³ Síndrome de Gilles de la Tourette: es un trastorno neuropsiquiátrico heredado en la infancia con múltiples tics físicos y vocales.
- ¹⁴ Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT): es un trastorno psicológico clasificado dentro del grupo de los trastornos de ansiedad. Se caracteriza por la aparición de síntomas específicos tras la exposición a un acontecimiento estresante, extremadamente traumático, que involucra un daño físico o es de naturaleza amenazadora o catastrófica para el individuo.
- ¹⁵ Terapia Comportamental y Cognitiva (TCC): es un modelo de intervención de diversos trastornos psicológicos que opera sobre las conductas, los pensamientos las emociones y las respuestas fisiológicas disfuncionales del paciente.
- ¹⁶ Síndrome del Colon Irritable: es una enfermedad digestiva crónica de origen desconocido que afecta de manera desigual a un amplio porcentaje de la población.

¹⁷ Psoriasis Guttata: consiste en pequeñas máculas eritematosas generalizadas que parecen gotas de pintura. No es contagiosa y se presenta en tronco, brazos y piernas, a menudo a causa de una de una lesión estreptocócica (bacteriana).