



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGÓN

SÍNDROME DE ASPERGER, CEGUERA PARA EL MUNDO
UNA DISCAPACIDAD INVISIBLE PARA LA SOCIEDAD

REPORTAJE ESCRITO

Trabajo periodístico y comunicacional para obtener el título de
Licenciada en Comunicación y Periodismo

PRESENTA:

Jessica Adriana Pimentel Fuentes

ASESOR:

Lic. Miguel Acosta Valverde



Ciudad Nezahualcóyotl, Edo. De México, 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por bendecirme con vida para continuar día con día.

A mi abuelita, Florentina Fuentes, porque su apoyo fue clave en este logro.

A mis padres, por los sacrificios que hicieron para que sus hijos tuvieran un futuro mejor.

A la UNAM, por el compromiso de brindar educación pública a sus alumnos, porque cada banca representa un profesional más en el campo laboral ¡gracias por la formación gratuita!

A la familia Sánchez Coronilla, por el apoyo incondicional durante mi etapa universitaria.

A la familia Trinidad Fuentes, por el sustento que me brindaron cuando las dificultades me sobrepasaron.

A los profesores, porque su labor es una vocación digna de ser reconocida, la contribución que aportan a cada alumno ¡mi admiración y respeto!

A la vida, por permitirme evolucionar en mi andar y finalizar este ciclo.

ÍNDICE

Agradecimientos	2
Introducción	3
Capítulo 1	
Ven conmigo, ¡viajemos en mi agujero negro! el síndrome de Asperger.....	10
1.1. El principio de mi fin.....	13
1.2. Detrás del telón.....	25
Capítulo 2	
Mi mundo, frágil y susceptible.....	32
2.1. ¡Detectado! se encuentra en Marte, fuera de mi órbita 😞.....	33
2.2. Cómo de otro planeta, así soy yo.....	51
Capítulo 3:	
Desde la NASA me ven así.....	71
3.1. ¡Por favor! llévame al cielo, no al infierno.....	72
3.2. Despegando en 3, 2, 1.....	83

Capítulo 4:

La tinta para mejorar mi vida.....	92
4.1. Para ellos ¿quién soy?.....	94
4.2. Mi aportación (conclusión).....	105
Materiales anexos.....	106
Fuentes de consulta.....	115

INTRODUCCIÓN:

La presente investigación se refiere al tema “Síndrome de Asperger, ceguera para el mundo. Una discapacidad invisible para la sociedad” clasificada por el DMS – V (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición) dentro del diagnóstico de trastornos del espectro autista (TEA); sin embargo, la CIE – 10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, 10º edición) lo posiciona en una entidad separada.

Considerado como trastorno del neurodesarrollo, el síndrome de asperger presenta afectaciones principalmente en áreas de la comunicación e interacción social, su pensamiento es rígido; sin embargo, el nivel de inteligencia es normal o superior a la media de la población. Por el contrario del autismo (a pesar de compartir características similares) una persona con asperger tiene habla fluida y la capacidad de interactuar con su entorno.

Es un trastorno relativamente nuevo en descubrirse, desde el planteamiento por Lorna Wing en 1981 con la denominada “Triada de Wing” y la incorporación en el DSM - IV en 1994, las investigaciones, teorías y tratamientos han avanzado; sin embargo, no lo suficiente para la atención que requiere esta discapacidad.

La falta de información afecta directamente a la calidad de vida de una persona con asperger, desde el diagnóstico y tratamiento hasta los riesgos de un desarrollo disfuncional en los diferentes ámbitos de la vida en áreas como la educativa, profesional, económica, afectiva, intelectual, socioafectiva y salud. Como daño colateral se presenta las afectaciones a los responsables o tutores de los discapacitados que en muchas ocasiones recae en personas de edad avanzada (concurridamente abuelos) lo cual duplica sus dificultades.

Por esta razón, el objetivo principal de este proyecto es exponer a través del reportaje escrito el impacto que causa la desinformación de la sociedad en la vida de las personas con síndrome de Asperger y su entorno con el fin de que el lector (cualquier persona interesada o vinculada con este trastorno) comprenda esta discapacidad no sólo como un término y diagnóstico desde un enfoque médico / clínico; sino, como la vida de un ser humano más, por este motivo cada página pretende sumergirlo en su realidad.

Se eligió la modalidad de reportaje escrito por la riqueza y diversificación de herramientas que permite este estilo periodístico, una de ellas, el uso de elementos narrativos con el fin de crear empatía en el lector hacia el individuo objetivo; remitiéndome al Nuevo Periodismo, planteado por Tom Wolf.

Propuesto en 1960, el nuevo periodismo impulsa un estilo libre donde el periodista es protagonista y mediador de los hechos, a través del uso de las emociones, recreación de escenarios, descripciones, uso del lenguaje flexible, diálogos y más recursos y técnicas literarias se narra una historia llena de color con el fin de hacer participé al lector para convertirse en un involucrado. Las interpretaciones del periodista son el punto central y tiene por reto atrapar la atención del lector. El nuevo periodismo deja de lado la frialdad y rigidez del periodismo clásico y presenta una propuesta dinámica.

El ser humano aprende por imitación y la narración hace que nos unamos y comportemos bajo ciertos modelos de conducta, es aquí donde la narrativa es de ayuda para ejemplificación de un nicho para que el resto de individuos comprendan otras realidades que transmitiéndolo desde un enfoque exclusivamente científico, sería difícil de empatizar. Dentro del reportaje se hace referencia y consulta del DMS con el fin de enriquecer el contexto para el lector, cabe resaltar, que lo citado refiere a un modelo médico - rehabilitador.

Sumado a los recursos literarios, este reportaje escrito se sustenta de entrevistas, encuestas, documentos, datos estadísticos e históricos, manuales, guías, películas, series, documentales, notas periodísticas, artículos científicos, libros especializados, páginas web, testimoniales, declaraciones, comunicados institucionales, documentación de organizaciones, leyes y códigos federales, entre otras herramientas y fuentes más.

Es preciso mencionar, que dentro de la investigación se encontraron hallazgos de discriminación contra este sector de la población, por lo que en las siguientes páginas será abordado con más profundidad; sin embargo, vale la pena aclarar que durante la redacción se hace uso de recursos literarios con palabras como “sufrimiento, malestar, entre otras” con el único fin de involucrar al lector en la realidad y el sentir de una persona con síndrome de Asperger.

Es importante resaltar que la discriminación es una construcción cultural que se sustenta en estereotipos y prejuicios negativos que estigmatizan y denigran a otro, el que “no es como yo” de acuerdo con el documento Escrito sin Discriminación: Sugerencias para un Periodismo sin etiquetas del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred), esta manera de mirar a los demás desde el miedo a las diferencias se manifiesta en acciones, actitudes y palabras que lastiman la dignidad de las personas, su identidad y sus valores, y vulneran su derecho a la igualdad, que es la llave de acceso para el ejercicio pleno de todos los derechos.

En un inicio, este proyecto se delimitó en la Ciudad de México; sin embargo, en el desarrollo del reportaje y durante la investigación se encontraron déficits en la información por lo que me fue necesario apoyarme de aportaciones globales (tanto en conocimientos, teorías, documentales, películas, etc) para contextualizar al lector sobre el síndrome de Asperger, manteniendo la delimitación exclusivamente para las entrevistas a padres y menores de edad con este trastorno.

En el capítulo 1: Ven conmigo, ¡viajemos en mi agujero negro! Fue necesario primero entender ¿qué es el síndrome de Asperger? ¿cómo se presenta? ¿Cuáles son las causas? ¿a quienes afecta y cómo? ¿cuándo se descubrió? ¿Cuáles son las explicaciones? para comprender la problemática, estas preguntas sirvieron de base para el primer capítulo que incorpora todo el contexto científico, médico - clínico con aportes, teorías y conocimientos sobre esta discapacidad entre otros detalles.

En el capítulo 2: Mi mundo, frágil y susceptible, se centra en dos tipos de personajes: los padres y las personas con asperger, desde sus propias palabras se describen sus emociones, sentimientos, vivencias y más. El capítulo más emotivo de la investigación, centrado en las entrevistas. La tristeza es perceptible en cualquiera de los papás o tutores con los que se hizo contacto, una resiliencia impresionante, ser el responsable de un niño con síndrome de Asperger es un camino con muchos retos que implícitamente involucra dolor pero también, mencionado por ellos, “alegrías que otros niños no pueden dar”. Una oportunidad para sumergirte en cada historia de vida acompañada de una especialista en autismo y terapeuta. Personajes que le dan vida a un porcentaje de casos que existen en México.

El capítulo 3: Desde la NASA me ven así, se divide en dos subcapítulos donde el punto en común es ¿cómo la sociedad los percibe? El primer subtema refiere a las habilidades excéntricas

que en muchas ocasiones acompaña el síndrome de Asperger, consideradas en muchas ocasiones superiores a la media de la población que en muchos casos ha jugado a su favor para destacar en los ámbitos de su interés, demostrado por personalidades mundialmente conocidas, mismas que son citadas en este documento; algunas de ellas: Albert Einstein, Vladimir Putin, Leonel Messi, Tim Burton, Greta Thunberg entre otros. Es también una invitación a ver más allá de la discapacidad, evitar la discriminación y abuso y reemplazarlo por apoyo y desarrollo. El segundo subtema refiere al papel que ejerce la educación y su impacto, la participación de los profesores en la formación del individuo y las carencias y fallas en el sistema educativo, ilustrado por un caso real de maltrato.

Por último, el capítulo 4: La tinta para mejorar mi vida, está dedicado a todos los esfuerzos realizados por los medios de comunicación y el mundo del entretenimiento en pro de este nicho, el famoso cuarto poder y su influencia en la sociedad ¿hay películas y/o series que ilustran el síndrome de Asperger? ¿Cómo son representados sus personajes? ¿Qué tanta exposición hay en la agenda pública sobre este tema? ¿Cómo es la participación de los periodistas en México?

Desde las teorías de la comunicación, están comprobados la influencia y el poder de los medios sobre cualquier ámbito de la vida social. Los medios no son solo parte esencial de los procesos de comunicación de las sociedades, sino que también aportan interpretaciones de la realidad que la gente asume como propias y que pueden moldear actitudes, conductas personales y sociales, por este motivo el aporte que pretende este proyecto es utilizar todos los recursos y bondades del estilo periodístico para informar y concientizar a los lectores de la realidad de un sector vulnerable que necesita apoyo de su entorno para estimular un desarrollo funcional.

Posteriormente y como cierre a este reportaje se encontrarán los anexos, mismos que pretenden darle rostro a aquellas voces que abrieron sus corazones para plasmar de manera resumida el dolor y esfuerzos de años pero también sus alegrías y logros. También, se muestran las instalaciones que brindaron soporte y apoyo en todo el desarrollo de documentación e investigación. Se reconoce el aporte de cada contribuyente que hizo posible este escrito periodístico, un extenso camino que no hubiera sido posible sin la ayuda de las personas involucradas detrás de “Síndrome de Asperger, ceguera para el mundo. Una discapacidad invisible para la sociedad”.

“A un periodista con sentido de su profesión, nunca le faltan temas; siempre capta las posibilidades de realización de un texto periodístico”

Manual del periodismo, Vicente Leñero y Carlos Marín.

CAPÍTULO 1:

Ven conmigo, ¡viajemos en mi agujero negro! el síndrome de Asperger

No soy ni loco, ni freak, ni raro
solo mi manera de percibir las cosas es diferente y,
también la de procesar la información.

Féderico,

Desde su primer abrir de ojos en este mundo, su ADN determinaría que su vida sería diferente hasta el final. En una frase podría describir a los *aspies* como “personas calladas con mentes ruidosas y llenas de ingenio”, con un potencial escondido para quien rechaza y estigmatiza lo que no comprende. Su peculiar hambre de conectarse con su entorno es un viaje estresante; su condicionamiento neurológico limita su adaptación y la poca información sobre su condición “síndrome de Asperger” crea un ambiente hostil que termina etiquetándolos como “freaky”, “agresivos”, “locos” o “inadaptados”.

El alcance de las redes sociales como medios de comunicación son favorecedores para personas que desean que otros conozcan temas que mediáticamente no pertenecen a la agenda pública, como es el síndrome de Asperger, en este caso, fui yo la audiencia captada por un video publicado en Facebook con un titular “Los Síndromes más raros” entonces, Federico, protagonista de la entrevista comenzaba a hablar:

“Hola, soy Federico y quiero contarles qué es el Asperger. Lo que hay que saber es que no es una enfermedad, así que no se le tiene que buscar una cura. Es una condición que existe desde mi concepción, o sea que es parte de mí y lo seguirá siendo toda mi vida.

Mi mamá me explicó que si suponemos que el cerebro está hecho de piezas de lego, los neurotípicos, o sea de la mayoría de las personas sería armado con las instrucciones pero los asperger están armados con las mismas piezas pero sin mirar al folleto...Y por eso puedo parecer diferente pero soy un niño cualquiera. La verdad es que soy un niño como cualquier otro, con sueños, ilusiones y solo quiero que me conozcan, me entiendan y me ayuden a encajar en la comunidad. Por eso quiero contarles algunas cosas más...”

Aquel video que pretendía ser uno más en mi *scroll down* causó un impacto en mí. Permanecía intrigada por conocer el *top ten* y una declaración de un pequeño niño de 8 años llamado Federico García Villegas atrapó mi mente, en el fragmento expresaba cómo es vivir con Asperger haciendo una petición para empatizar con su manera de ver el mundo. Rápidamente, inicié mi búsqueda por YouTube del material audiovisual completo para saber más detalles:

“Nuestros sentidos son más agudos, por eso los ruidos los siento insoportables, no puedo estar donde hay muchas luces, no puedo comer algunas cosas o alguna ropa no la soporto.

Yo escucho todos los ruidos al mismo tiempo, como por ejemplo las chicharras, la vecina hablando, mi hermana hablando, esos truenos. Todo. Y por eso a veces me quedo en shock. Yo

me siento sobrecargado; todo lo que pasa por mis sentidos lo siento veinte veces, como ese sonido, lo siento veinte veces aumentado así que lo puedo escuchar, yo no sé si ustedes no, pero yo sí.

Las imágenes me llegaban como muchos *flashes* por eso no puedo mirar bien a los ojos; el tacto se me siente como si estuviera usando veinte prendas al mismo tiempo; el gusto no puedo soportar el sabor de algunas cosas que están muy frías o muy calientes. Y el olfato es más agudo de lo normal.

Me cuesta entender las emociones de los demás y las mías, también. Si quieres que sepa algo dímelo con tus palabras; no entiendo muy bien el lenguaje no verbal.

Mi pensamiento es muy rígido así que me enoja cuando las cosas cambian o no me salen como yo quiero.

Solo me gustan ciertas cosas y temas, el problema es que me gusta hablar de eso todo el tiempo, y la mayoría de mi edad les gusta el fútbol y no soy muy bueno corriendo, o sea mi parte motora. O sea que no soy bueno en los deportes y, por esta misma dificultad, tengo problemas escribiendo.

Por eso, me cuesta trabajo mantener la atención y tengo dificultades para organizar lo que se necesita en mi mente para hacer algo y por eso estoy distraído, mantengo mis cosas desordenadas y por eso lo pierdo fácilmente; por lo demás, me encanta tener amigos y soy feliz, soy diferente, soy como tú. ”

¿Cómo era posible que existiera una discapacidad que solo afectará el área social? ¿qué pasaba en el cerebro de esas personas que habían nacido con esa discapacidad? ¿podría mencionarse como discapacidad? ¿Cómo el no poder relacionarse con las personas alteraba la calidad de vida de un ser humano?. Lo impresionante fue percibir que este video no solo me impactó a mí, al contar con más de 100 mil reproducciones en YouTube, éste también fue el causante de una iniciativa llamada “Soy diferente, Soy como tú” por una sociedad inclusiva con más de 26 mil seguidores en Facebook. Además de inspirar a los productores del canal televisivo estadounidense Nat Geo Kids a crear la primera serie de live action animada llamada “Pablo”, protagonizada por niños y adolescentes con TEA (trastornos del espectro autista) con el fin de concientizar y promover la diversidad e integración de esta discapacidad.

La aventura estaba por comenzar...

1.1

El principio de mi fin

En el planeta se calcula que más de mil millones de personas - el 15% de la población mundial - presentan una discapacidad de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 2.2% de éstas tienen dificultades importantes para funcionar, cifra que se estima incrementa con el paso del tiempo consecuencia del envejecimiento de la humanidad y aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas reporta el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

Pero ¿qué es una discapacidad?, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) “es un término general que engloba deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que tienen alguna enfermedad, (por ejemplo: parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) factores personales y ambientales (actitudes negativas, transporte, edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)”. Por otra parte, el Diccionario de Psicología del autor Umberto Galimberti describe una discapacidad como “una disminución de una o más funciones físicas o psíquicas cuyo desarrollo y utilización resultan limitados”.

Se refiere a una gama sumamente amplia y diferenciada de privaciones por lo que, según las funciones comprometidas, se habla de discapacitados sensoriales para referirse a quienes presentan disminución en los órganos de los sentidos; motores, para los sujetos afectados en la locomoción, y mentales para referirse a los mongoloides, a las personas con retraso intelectual, a los psicóticos o los individuos con graves trastornos de la personalidad. Sin embargo, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada en 2006 por la Organización de Naciones Unidas (ONU) establece que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación.

En este documento se introduce una nueva perspectiva basada en un modelo social el cual propone un concepto enfocado en la diferencia y los límites de la sociedad que obstruye el pleno desarrollo de los discapacitados. De acuerdo con el artículo Los modelos de la discapacidad: un

recorrido histórico de la autora Valentina Velarde explica la evolución del concepto discapacidad dividido en tres principales clasificaciones: modelo de presidencia, médico o rehabilitador y social de la diversidad funcional.

- Modelo de presidencia: Esta ideología se remonta a la Antigüedad y la Edad Media “Ya sea por haber recibido un castigo de los dioses o bien por considerarse que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad, se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que la viviera.”
- Modelo médico o rehabilitador: Luego de la Primera Guerra Mundial, coincidieron dos hechos para que este concepto cambiará: millares de soldados mutilados y el auge de las leyes laborales. "Los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad". En la actualidad, esta ideología acerca de la discapacidad es la que predomina.
- Modelo social de la diversidad funcional: Por último, plantea un cambio de paradigma desde la perspectiva social, con base en las experiencias de las personas discapacitadas se plantea un enfoque de lucha a favor de los derechos civiles. "En lugar de entender la discapacidad como una carencia de la persona que se debe remediar en pos de la inserción, se pasa a mirar las deficiencias como un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él".

Sin importar la clasificación a la cuál su discapacidad pertenezca (visual, auditiva, motriz, intelectual o visceral) todas las personas que lo presentan tienen derechos humanos para una vida digna; debido a la condición que presentan, este sector de la población es más vulnerable lo cual requiere mayores atenciones en pro de mejorar su existencia. Una de estas necesidades demandantes es la asistencia sanitaria, de acuerdo con el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (instrumento internacional emitido por las Naciones Unidas) menciona que los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad.

Sin embargo, el incremento de atenciones médicas para esta población también se convierte en más necesidades insatisfechas que de no ser atendidas a tiempo suma malestares a su condición alterando su calidad de vida. Datos extraídos del sitio web de la OMS muestran que en una encuesta reciente se observó que en los países desarrollados hay entre un 35% y un 50% de personas con trastornos mentales graves y en los subdesarrollados entre un 76% y un 85% que no recibieron tratamiento en el año anterior al estudio. La intervención clínica es trascendental en el paciente, el correcto diagnóstico y su tratamiento que dote las herramientas necesarias para superar las limitaciones y adaptarse en la sociedad.

Dentro de las páginas del sitio web Asperger México A.C. se encuentran testimoniales de personas anónimas que expresan en sus propias palabras esta discapacidad y el impacto positivo de esta organización en su calidad de vida:

“Para mí, el diagnóstico que encontré en Asperger México fue un parteaguas en mi vida. Pasé por algunas emociones: Tranquilidad por saber que no soy de otro planeta; ansiedad por lo que iba a suceder después; y tristeza, porque me sentí inútil al creer que no tenía suficientes herramientas para encarar la vida.

Por años me acostumbré a guardar mis emociones y pensamientos. Pero comencé a compartirlos en el grupo de acompañamiento. La mejoría llegó en forma de apoyo, cariño, enseñanzas de qué hacer en momentos de crisis, que no son pocos en nuestras vidas. Con ustedes estoy aprendiendo a abrirme. A salir de mi carcasa. A decir lo que me sucede. Gracias Asperger México. “

El síndrome de Asperger -descrito por primera vez por el psiquiatra austríaco Hans Asperger en 1943- es una condición neurológica asociada con problemas sensoriales que forma parte de los trastornos del espectro autista (TEA), presenta alteraciones en el neurodesarrollo, el síndrome de asperger tiene afectaciones principalmente en áreas de la comunicación e interacción social, su pensamiento es rígido; sin embargo, el nivel de inteligencia es normal o superior a la media de la población. Por el contrario del autismo (a pesar de compartir características similares) una persona con asperger tiene habla fluida y la capacidad de interactuar con su entorno.

El TEA “son trastornos de origen biológico que afectan al neurodesarrollo y que van a producir variaciones en la construcción de los procesos psicológicos superiores” de acuerdo con la autora María Ángeles Martínez y José Luis Gómez en su libro *Todo sobre el autismo*.

En 1990, Lorna Wing (psicóloga y psiquiatra de origen británico) retoma el tema cinco décadas después de las investigaciones de Hans y bautiza este diagnóstico con el nombre de “síndrome de Asperger” en memoria y honor al aporte principal del psiquiatra austriaco.

Con la incorporación de este trastorno al Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales en su cuarta edición (DSM - IV) en 1994, este término se publica internacionalmente por la asociación American Psychiatric Association (APA) como una categoría diagnóstica independiente al autismo, aunque esta discusión sigue hoy en debate.

Bajo el respaldo de clínicas neuropsicológicas y evolutivas, la Clasificación Internacional de Enfermedades 10ava versión (CIE - 10) lo encuadra dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), posteriormente, a raíz del constante debate entre la separación de diagnósticos pertenecientes a este cuadro (síndrome de asperger, TGD y autismo) se agrupa en una sola categoría diferenciándose por subcategorías que se clasifican por niveles de severidad.

Tabla II. Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista (TEA)		
Categoría dimensional del TEA en el DSM5	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Mínima comunicación social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco atención.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o atípicas	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco.
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin apoyo in situ, aunque presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación social	Interferencia significativa en, al menos, un contexto.
Síntomas subclínicos	Algunos síntomas en este o ambas dimensiones, pero sin alteraciones significativas.	Presenta un inusual o excesivo interés pero no interfiere.
Dentro de la normalidad	Puede ser peculiar o aislado, pero sin interferencias.	No interferencias.

Fuente: American Psychiatric Association, 2014.

De acuerdo con el artículo Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento de la Revista de Neurología, se cita que la prevalencia desde su descubrimiento ha sido condicionada por los criterios de diagnósticos, con una frecuencia de tres a cinco veces superior en varones respecto a mujeres. Existe una incidencia superior comparada con el autismo, hasta cinco veces más

elevada. Desafortunadamente no todos son diagnosticados a tiempo e inclusive, muchos de ellos nunca se enteran.

En 2014, Autism Society registró alrededor del 1 por ciento de individuos con TEA por cada 1,000 nacidos. De acuerdo con cifras de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades en Estados Unidos (CDC) se diagnosticó de 3 a 7 bebés con esta condición, la incidencia es cinco veces mayor en niños (1 de 42) en comparación con las niñas (1 en 189), tan solo en este país se registraron más de 3.5 millones de personas que viven con TEA.

Un estudio impulsado por Autism Speaks impulsado por México en 2016 se calculó que 1 de cada 115 niños tiene autismo, es decir, casi 1% de la población infantil; sin embargo, la incidencia en la vida adulta, así como el conocimiento de su situación en la adolescencia se desconoce.



Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito)

De acuerdo con expertos de la UNAM, mencionan que este trastorno lo padecen 400 mil niños en México; sin embargo, la Secretaría de Salud Federal de este país menciona que alrededor de 120 mil pacientes presentan síndrome de asperger y el 50% de ellos, llegan a la adultez sin diagnóstico. Fructuoso Ayala Guerrero, académico de la Facultad de Psicología en la UNAM precisa que el diagnóstico se conoce pasando los cuatro años de edad, cuando los síntomas son

perceptibles por su núcleo familiar; sin embargo, pueden existir casos en donde la madre note inconsistencias en el desarrollo del bebé. Los autores, Mariscal y Olmedo mencionan que en México por cada 10 niños con autismo uno presenta síndrome de asperger; sin embargo, la falta de información sobre este diagnóstico y su tratamiento influye en este resultado.

De acuerdo con la revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), en 1994 el autismo no figuraba en el Perfil Epidemiológico de Salud Mental en México; sin embargo, 17 años más tarde, en 2013, este trastorno se convierte en una de las primeras cinco motivos de asistencia psiquiátrica infantil.

La forma de atender, procesar, integrar e interpretar la información sensorial en el cerebro y el sistema nervioso de las personas Asperger es diferente a la mayoría de la gente. De acuerdo con la teoría planteada por la psiquiatra británica Lorna Wing en 1981 denominada “Triada de Wing”, postula las siguientes tres áreas afectadas en este diagnóstico: interacción social, comunicación y lenguaje.



Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito)

A estos síntomas se pueden agregar comorbilidades (se refiere a la suma de más de dos trastornos que presenta una persona) a su cuadro clínico lo que puede complicar en su desarrollo, se mencionan las más comunes:

- Ansiedad, depresión, Trastorno Obsesivo Compulsivo, bipolaridad, esquizofrenia, hiperlexia, entre otros.

Es preciso indicar que cada caso es completamente diferente, por lo que en función de las herramientas que tengan en su desarrollo, rasgos de personalidad y la capacidad en el aprendizaje influirán en la calidad de vida, dos personas con asperger pueden presentar diferentes patrones de conducta, respetando las características marcadas del asperger.

Vivir bajo esta condición también tiene sus fortalezas, diferencias positivas dignas de reconocer como la transparencia en estas personas, pues su honestidad sobresale, la inteligencia superior al promedio de la población, orientación y alta atención al detalle, presumen de una memoria superior apegada a las áreas de su interés y su peculiar sentido del humor.

Un aspíe se sumerge en el tema de su interés, investigan a profundidad hasta convertirse en expertos que buscan una solución a los problemas detectados, logrando cosas muy importantes. Se menciona que personajes genios como Albert Einstein, Charles Darwin, Nikola Tesla, Isaac Newton presentaba síndrome de Asperger, también algunos personajes en el ámbito artístico y deportivo como Andy Warhol, Susan Boyle, Steven Spielberg, Tim Burton, Woody Allen, Michael Phelps, Leonel Messi son vinculados a esta condición neurológica por sus comportamientos.

En el canal oficial de Youtube de la organización Asperger México, cita en su video con titular “Vivir con síndrome de Asperger, de la creatividad a la normalidad” que las personas con esta discapacidad llegan a ser muy creativas, personas que piensas fuera de lo común socialmente, cosas que la gente normalmente no hacen donde llegan a tener problemáticas sociales por eso.

El caso de Stephen Wiltshire es impresionante, tan solo con unos cuantos parpadeos puede grabar imágenes complejas en su memoria y luego, dibujarla en un lienzo, la exactitud entre cada trazo y la exactitud en los detalles es asombroso, este joven inglés ha sido reconocido

como artista por sus espectaculares obras dibujando paisajes, en 2016 fue el turno de la icónica Ciudad de México, bastó con un viaje en avión con duración de 40 minutos por todos sus alrededores para que Stephen la plasmará en un lienzo blanco a mano alzada.



Imagen de Stephen Wiltshire dibujando la Ciudad de México. Fuente: HispanTV

Las limitaciones son barreras mentales construidas por sistemas de creencias, potencializar las virtudes de las personas aspies para mejorar la calidad de vida es imprescindible como sociedad a través de especialistas y la cooperación de la sociedad; por esta razón el oportuno diagnóstico y el adecuado tratamiento es fundamental en la vida de las personas con síndrome de Asperger.

El diagnóstico es una etapa abrumadora para la familia del aspie, las pocas señales del niño que presenta y la escasa información del tema son desventajas que retrasan una detección temprana.

“Hace seis años mi única hija fue diagnosticada con esta condición de vida, pues yo no me iba a quedar cruzada de brazos, obviamente me puse a investigar, a leer muchísimo, ver que es lo que había y ¡oh sorpresa, no había nada! muy poca información sobre todo en México, hay otros países que tienen más avances en el tema pero en México estábamos como en pañales”

comparte Susana de la Fuente, Presidenta de la asociación Asperger México en el programa ¡Qué tal Fernanda! en Imagen Radio

De acuerdo con el planteamiento del psiquiatra británico Digby Tantam, el trastorno del desarrollo puede ser invisible en la infancia y adquirir notoriedad con el transcurso del tiempo, a partir de la adolescencia donde las habilidades sociales y comunicativas toman relevancia y hace que se diferencie de forma significativa de los otros miembros pertenecientes a grupos sociales dificultando su adaptación y retrasando el tratamiento que frene comorbilidades, consecuencia del aislamiento. La escasa información de la discapacidad social (se considera una discapacidad reciente luego del reconocimiento por parte de Wing hace treinta años) puede causar diagnósticos erróneos o retardados en los individuos, lo que implica un tratamiento incompleto o ineficaz alterando su vivir del individuo o por el contrario, el aspíe puede transitar todas las etapas de su vida sin conocer su condición sobreviviendo al ambiente hostil refugiándose en la soledad y aislamiento.

En el documental Asperger: Aprendiendo a vivir del canal de YouTube Atrás del mostrador, uno de los entrevistados comenta “me costaba relacionarme con otros niños, siempre estaba sola y si estaba con otros compañeros no hablaba y veía que hacían su grupito de amigos y yo no entraba entre ellos, amigos de salir de noche y contarle tus problemas cotidianos y esas cosas, yo nunca, desde pequeña nunca he tenido de esos amigos”.

Actualmente, existe una diversidad entre sistemas de clasificación para el diagnóstico del síndrome de asperger, cada especialista puede regirse bajo un criterio diferente al de su colega lo que impacta en la obtención de diagnóstico, presentando inconsistencias en la obtención de datos estadísticos para estudios y análisis de investigación que contribuyan a la mejoría de esta condición; por esta razón, se recomienda a todos los responsables de orientar en una terapia o intervención se basen en los criterios de diagnóstico de la CIE - 10 y del DSM - IV con el fin de estandarizar.

La intervención con la familia y las personas que viven con esta condición son personalizadas, se adecuan a las áreas que hay que desarrollar en cada paciente con el fin de independizar al individuo y dotarlo de herramientas suficientes para disfrutar de una calidad de vida apropiada que permita su desempeño adecuado en cada una de las áreas de su vida, incluyendo la inclusión educativa y la inserción laboral.

“...recibir un diagnóstico de una condición en uno de nuestros seres más queridos es muy fuerte, vivimos un proceso de duelo los padres, primero lo negamos, después nos sentimos culpable hasta que realmente logramos aceptarlo y tenemos que trabajar con ellos, entonces nos vemos realmente solos, cuando nos damos cuenta que no somos las únicas familias con esta dificultad, con esta condición.” expresa Susana de la Fuente para el programa ¡Qué tal Fernanda!

Luego de conocer el diagnóstico y su tratamiento, los padres y su entorno cercano comienzan a modificar su estilo de vida para adaptarse al aspie, es importante reconocer la gran hazaña que éstos desempeñan y la difícil tarea que esto suele representar cuando el medio en que se desenvuelve su hijo no empatiza con su comportamiento.

“... no es fácil encontrar a gente socialmente abierta que esté dispuesta a conocer gente nueva, yo también me daba cuenta de que mi rareza, mi forma de ser no encajaba con el resto de las personas “normales”, yo también me preguntaba qué es lo que me hacía ser diferente. Yo me siento como un cero a la izquierda en esta sociedad, la gente no muestra la menor inquietud por conocer el tema de Asperger. Es que la vida de un asperger desde el punto de vista socioemocional es muy dura porque vives en un mundo que no está hecho para ti...” añade una de las entrevistadas del documental Asperger: Aprendiendo a vivir.

En 2007, la Asamblea General de las Naciones Unidas estipuló el 2 de abril como el Día Mundial de la Concientización sobre el Autismo, haciendo un llamado a la sociedad y a todos los gobiernos a actuar en favor de este sector y realizar acciones que minimicen la desinformación. Por otra parte, se declara el 18 de febrero como el Día Internacional del síndrome de Asperger y finalmente, en 2005 se establece el 18 de junio como el Día del orgullo autista.

En México, desde 2018 el laboratorio de Neurociencias de la Facultad de Psicología a cargo del Dr. Fructuoso Ayala trabaja en un programa de tratamiento con Estimulación Magnética Transcraneal para menores de edad entre los 7 y 12 años con el objetivo de mejorar los síntomas del autismo.

De acuerdo con la doctora Elisa Ortiz, colaboradora e integrante del programa, menciona que “la estimulación magnética transcraneal es una técnica no invasiva que consiste en la aplicación de pulsos magnéticos sobre el cuero cabelludo para modular la excitabilidad neuronal y con

ello promover mecanismos de plasticidad cerebral, no contraponiéndose con el tratamiento farmacológico, cognitivo o conductual”.

Además, el Laboratorio de Cognición y Desarrollo ubicado en la Facultad de Psicología de la UNAM trabaja en la estrategia Funcionalización Cognoscitiva encabezada por el Dr. Felipe Cruz Pérez, quien ha implementado esta propuesta durante 35 años, esta estrategia es un diseño a la medida de cada paciente que tiene por objetivo promover las habilidades del individuo de modo que sean aprovechables en su contexto.

Por su parte, académicos del Instituto Politécnico Nacional (IPN) también actúan en pro de este sector, tal es el caso de Erika Aguilar del Villar, ganadora del Premio al Mejor Software 2022 emitido por esta institución, quien propone un software llamado “Mi Príncipe Azul” para niños con autismo que determina la eficacia en el tratamiento de terapia con delfines.

En una entrevista publicada por la gaceta número 157 emitida por el IPN, Erika menciona que “sí bien, el contacto con delfines tiene un efecto terapéutico en muchos padecimientos humanos, tanto físicos como psicológicos, los resultados positivos en el tratamiento de niños dentro del espectro autista solamente han sido reportados por padres, cuidadores directos y/o terapeutas, por lo que este trabajo contribuirá a aportar un sustento científico en este tema. Con el registro de estas mediciones, un neurólogo puede valorar el estímulo que los pacientes tienen durante una terapia, estudiar los puntos en los que se genera mayor reacción, así como comparar las gráficas en los diferentes momentos para crear un plan personalizado”. Este programa ha sido probado en 25 menores con esta condición en Delfiniti Ixtapa.

En tanto a las instituciones gubernamentales, la Secretaría de Cultura en 2018 presentó la obra teatral “El loco y la camisa” en el Foro Shakespeare, escrita por el argentino Nelson Valente. Una historia que relata con humor ácido los retos a los que el núcleo familiar se enfrenta al tener un integrante con síndrome de asperger, las complicaciones que viven al ser una familia disfuncional. Esta presentación sensibiliza al espectador a empatizar con personas que viven estas realidades, quienes en muchas ocasiones no reciben un diagnóstico y ni la misma familia sabe cómo tratarlos.

El Centro Integral de Salud Mental (CISAME) hasta 2017 atendió más de 500 intervenciones por día donde se dio detección, atención, tratamiento y rehabilitación en salud mental gratuita con calidad a enfermedades mentales incluyendo el síndrome de Asperger.

Organizaciones como Iluminemos de Azul y Asperger México son soportes en nuestra nación para la difusión, diagnóstico, tratamiento y formación en los trastornos del espectro autista.

Cabe mencionar la labor que empresas privadas aportan en el tratamiento del autismo, Fundación Teletón desarrolló el Centro Autismo Teletón (CAT) ubicado en el Estado de México, considerado como la sede dedicada a este trastorno más grande de Latinoamérica.

La contribución de CAT con la sociedad son las intervenciones que ofrecen a autistas y sus familiares con ayuda de especialistas y profesionales en el ramo, de acuerdo con la página oficial de la fundación cita que se atienden 200 niños y niñas en dos turnos, quienes reciben un tratamiento individual apoyándose de metodologías conductuales y de ambiente estructurado.

Los medios de comunicación a nivel global y nacional a través de contenidos como documentales, películas, series, notas, reportajes, caricaturas, libros, entrevistas, eventos, entre otros formatos se suman a la tarea de transmitir desde su diversos formatos y enfoques qué es el síndrome de Asperger. Títulos como “El contador”, “Pablo”, “Atípico”, “Conoces a Tomás”, “The A World”, “The Young Sheldon” e inclusive la aclamada serie de comedia “The Big Bang Theory” ilustran un personaje aspíe y su universo interior.

Cada aportación en la construcción de un mejor mañana para las personas con síndrome de Asperger crea la posibilidad de una adaptación más funcional que eleve su calidad de vida.



“Siempre he sido Asperger, soy Asperger y voy a morir Asperger.
No te debes limitar a eso, siempre puedes ser mejor, conocerte más,
ser una mejor persona y mejorar tu calidad de vida.”

Sarah Cortés, Psicóloga

Imagen Noticias, Síndrome de Asperger NO es una enfermedad y
tampoco es autismo - Noticias con Yuriria

1.2

Detrás del telón

Luego de una investigación general que engloba áreas médicas, psicológicas, psiquiátricas y periodísticas para comprender el universo de un aspie surgía en mis pensamientos las siguientes preguntas ¿cuáles son las investigaciones, teorías o aportaciones científicas que explican su peculiar mundo?

Todo comienza con Hans Asperger quien postuló un cuadro con variabilidades del autismo expuestas por Leo Kanner, el nombre del síndrome lleva su nombre en honor a las primeras investigaciones. Cincuenta años después Lorna Wing desempolvó lo que el contexto social (Segunda Guerra Mundial) había dejado desapercibido. En el camino y hasta la actualidad, investigadores especializados en el área clínica (tanto médica como psicológica) compartirán sus hallazgos.

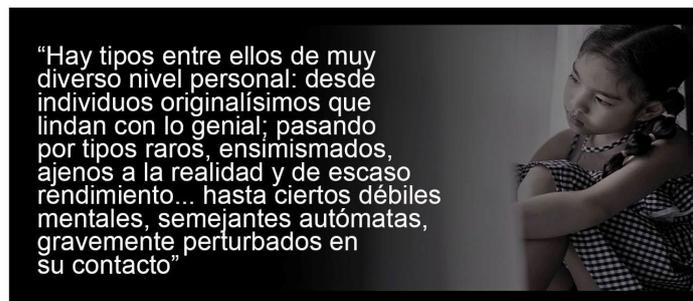
En la cuna de Viena

Hans Asperger nació el 18 de febrero de 1906, de nacionalidad austriaca era el hermano mayor de su familia, desde una corta edad sus habilidades para el lenguaje eran distinguibles: le apasionaba la poesía citando entre conversaciones diarias a su autor favorito, Franz Grillparzer, era común que se expresara de sí mismo en tercera persona, todas estas diferencias con respecto a otros niños de su edad hacen creer a muchos que él padecía el síndrome que años más tarde describiría.

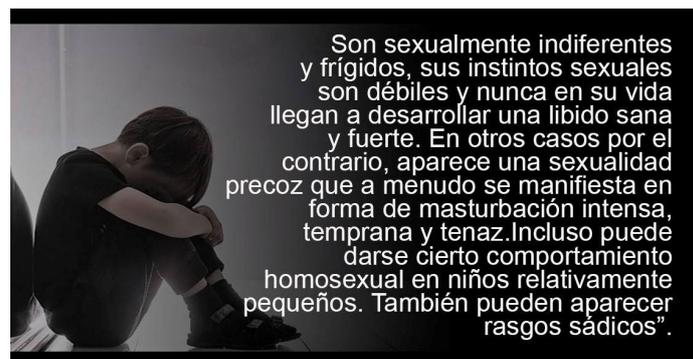
Graduado en la carrera de medicina por la Universidad de Viena en 1932, destacó por su inteligencia, con tan solo 12 meses de prácticas el austriaco es nombrado director del departamento de educación especial en el Hospital Infantil Universitario de Viena. Once años más tarde, el médico comparte una investigación basada en 400 casos para su tesis doctoral, estos menores presentan los siguientes rasgos de acuerdo con su libro Pedagogía curativa “falta de empatía, poca capacidad para formar amistades, conversaciones unidireccionales, intensa absorción por un interés especial y movimientos torpes” llamándolos “pequeños profesores” por su inteligencia y dominio sobre un tema en concreto de interés personal a los que diagnostica con un nuevo cuadro clínico: Psicopatía Autística de la Infancia. Contradiendo

parcialmente las teorías de Leo Kanner, padre del trastorno del espectro autista. Un año después es publicada en alemán.

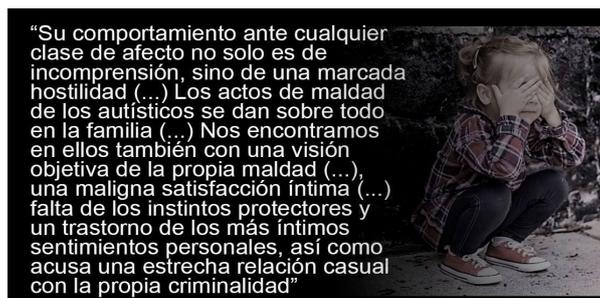
El libro, Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad? menciona que algunos de sus hallazgos en su investigación fueron los siguientes: alteraciones gustativas, táctiles y / o auditivas que podían aparecer, ya sea en variaciones cualitativas o cuantitativas; “...la hipersensibilidad y la más tosca insensibilidad”.



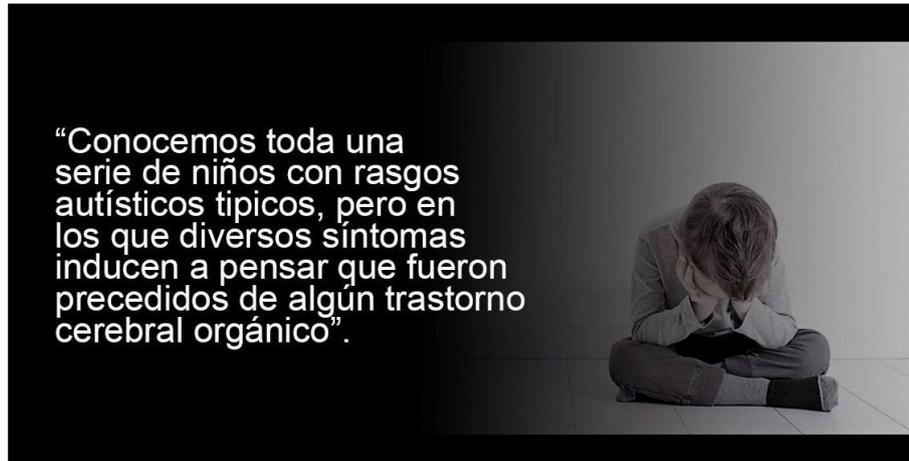
Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.



Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.

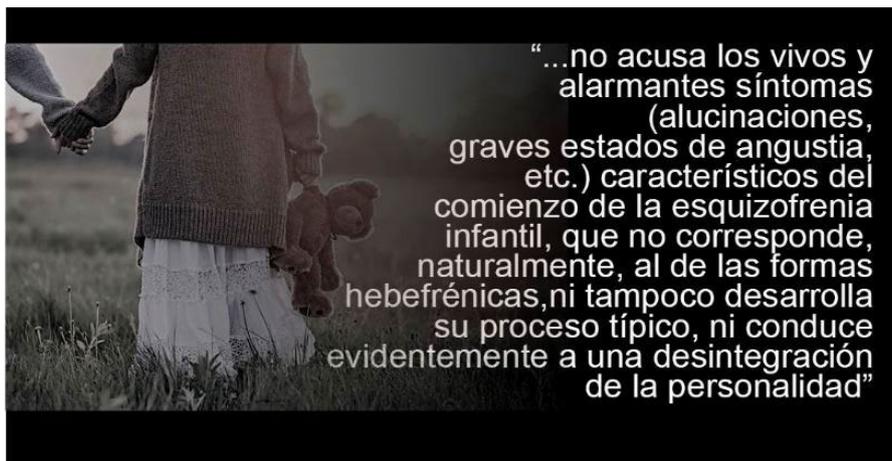


Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.



Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.

Asperger fija el comienzo del cuadro alrededor de los dos años de vida, si bien gran parte de los síntomas hasta ahora descritos siguen siendo guía para el diagnóstico actual del síndrome de Asperger, cabe mencionar que muchas observaciones son cuestionables hoy en día. Por ejemplo, comentarios sobre una maldad intrínseca que los acerca a la criminalidad no son señaladas en la actualidad por los autores como un rasgo frecuente de los pacientes que habitualmente son diagnosticados.



Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.

ANÁLISIS DE 74 HISTORIAS CLÍNICAS DIAGNOSTICADOS POR

HANS ASPERGER



FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL

De 62 chicos evaluados en su funcionamiento intelectual, 27% presentó una inteligencia promedio, el 57% por encima de lo normal y solo el 2% descendía. el 14% no fue evaluado por su edad.

RENDIMIENTO VERBAL Y DE EJECUCIÓN

Solo el 48% mostraba superioridad en lo verbal, el 18% lo contrario y el restante no mostraban diferencias entre las escalas.

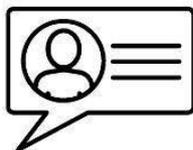


HABILIDADES ESPECIALES

Del total de pacientes solo 46 fue completada su historia clínica, los cuales se observó que el 23% portaba un talento matemático extraordinario, el 19% procesos de pensamientos originales, el 17% capacidad de autorreflexión y autoconciencia, 14% destacaba su pensamiento abstracto y razonamiento lógico, 14% memoria eidética y el restante talento musical o artístico.

TRANSTORNOS DE APRENDIZAJE

17% en lectoescritura, 9% en tareas gafomotoras y solo uno presentaba problemas en matemáticas.



DIFICULTADES DE INTEGRACIÓN

De las 74 historias clínicas en el 90% de los niños se halló esta incidencia: 74% presentó torpeza motriz, 28% problemas de atención, 27% problemas de conducta, 23% aislamientos marcado, 20% actitudes de agresión, 20% actitud de distanciamiento con otros, 19% estereotipias y tics 16% hiperactividad, porcentaje similar con ansiedad y fobias, y un 13% con labilidad afectiva.

INTERESES

De la muestra, 44 niños fueron estudiados en este ámbito. Un alto porcentaje (82%) tenía intereses especialmente desarrollados: 30% animales y naturaleza, 27% temas técnicos o científicos, 24% eran coleccionadores y lectores obsesivos, el 18% en sistemas de transportes, 12% en religión y un 12% les interesaba el dibujo.



Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.

De acuerdo con uno de los análisis realizados por Hans sobre 74 historias clínicas de pacientes diagnosticados por él y su equipo en la clínica entre 1950 y 1986. De estos, 37 pacientes con claro diagnóstico de psicopatía autística que fueron escogidos, 27 de ellos (73%) fueron examinados por el mismo Asperger, mientras los otros 10 fueron diagnosticados por el Dr. Kuszen, un colaborador directo, u otros profesionales del equipo.

Dos genios con enfoques distintos

En el mismo año, 1943, Leo Kanner hace la publicación del artículo “Autistic Disturbances of Affective Contact” en la revista *Nervous Child* (hoy considerado como un clásico en la literatura clínica - psiquiátrica) donde expone el caso de once niños que no interactúan con su entorno, en este estudio expone las observaciones desde una perspectiva profunda y sistemática sobre los comportamientos de estos menores, lo que años después se nombraría como síndrome de Kanner, ahora, autismo.

Attwood afirmó que "Tanto Kanner como Asperger describieron niños con pobreza de interacción social, con deficiencias de comunicación y el desarrollo de intereses especiales. Leo Kanner describió a niños con una expresión más severa de autismo, mientras que Hans Asperger a niños más capacitados", ambas investigaciones serían los cimientos para las bases del autismo (lo que hoy se clasifica por niveles), sin conocerse compartieron hallazgos similares con enfoques distintos; sin embargo, su contexto (la Segunda Guerra Mundial) limitó los alcances de Kanner y quedó en el olvido el libro de Hans.

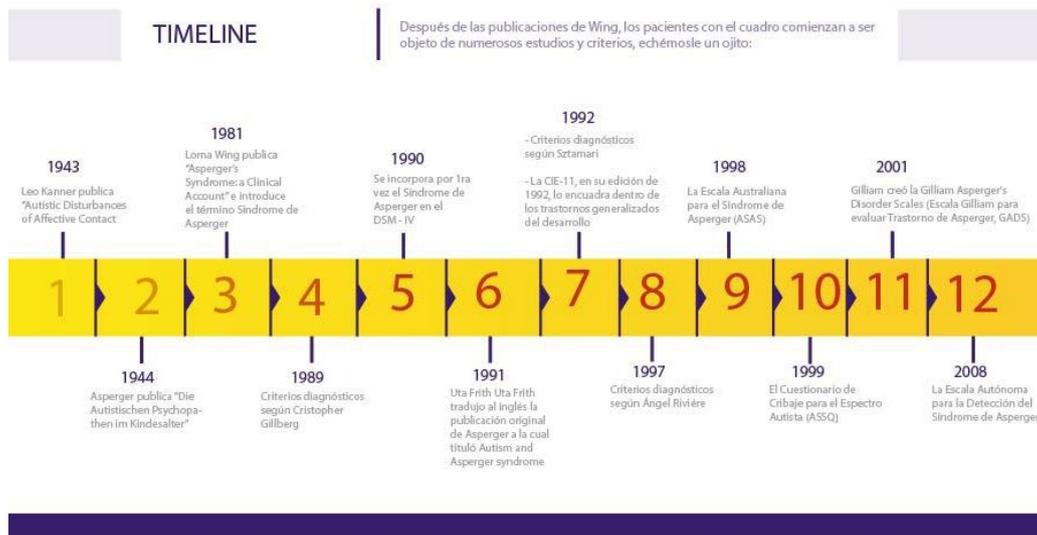
¿Qué sucedió después?

Se introduce por primera vez el término Psicopatía Autística en los países angloparlantes por Van Krevelen en 1963 “el paciente con asperger vive en nuestro mundo a su manera, mientras que el autista está fuera de él” diferenciándolo del Autismo Infantil Precoz descrito por Kanner.

Diez años después, la psiquiatra británica Lorna Wing rescataría de las cenizas los estudios que Hans Asperger había hecho públicos, fue en el año de 1981 cuando Wing publica “Asperger’s Syndrome: a Clinical Account” donde integró las investigaciones del psiquiatra

vienés y sumó 34 casos que por su parte había hallado. Fue en ese momento cuando Lorna introdujo el término síndrome de Asperger.

La autora descarta la vinculación de causas emocionales con el síndrome, propone que cada caso debe ser analizado y evaluado con base en la historia del desarrollo, separando el trastorno de la esquizofrenia, neurosis obsesiva y la depresión a diferencia de Hans, colocándolos como comorbilidades. Otra diferencia en sus argumentos en comparación con el austriaco es la idea de intereses especiales descritos por Hans, para ella se trata más de una memoria de repetición más que un acto de creatividad. Además, suma la posibilidad de afectaciones patológicas que causan afectaciones en las áreas de comunicación, desarrollo e interacción social.

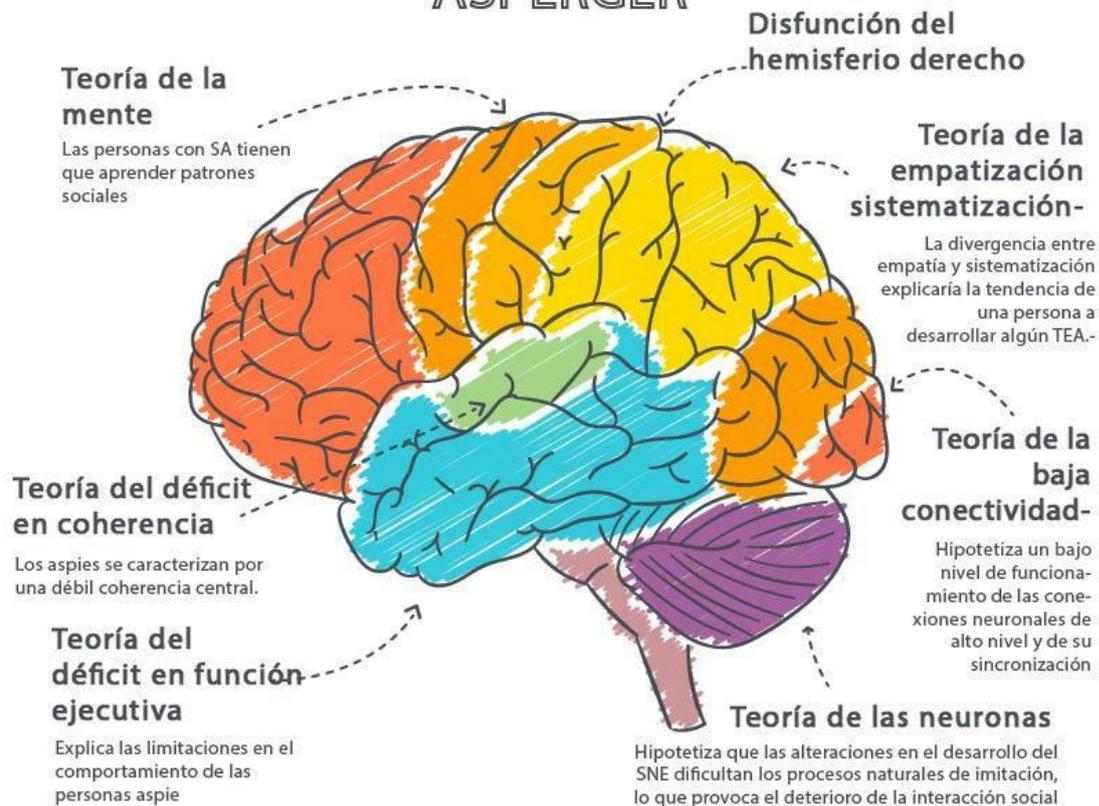


Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.

Por otra parte, existen diversas teorías multidisciplinarias para explicar el funcionamiento del cerebro de los aspies al tener una discapacidad en la interacción con el exterior, algunos creen que es un trastorno del desarrollo de base neurobiológica en donde existen anomalías que afectan las habilidades sociales, la comunicación y el lenguaje, comportamientos.

TEORÍAS

SÍNDROME DE ASPERGER



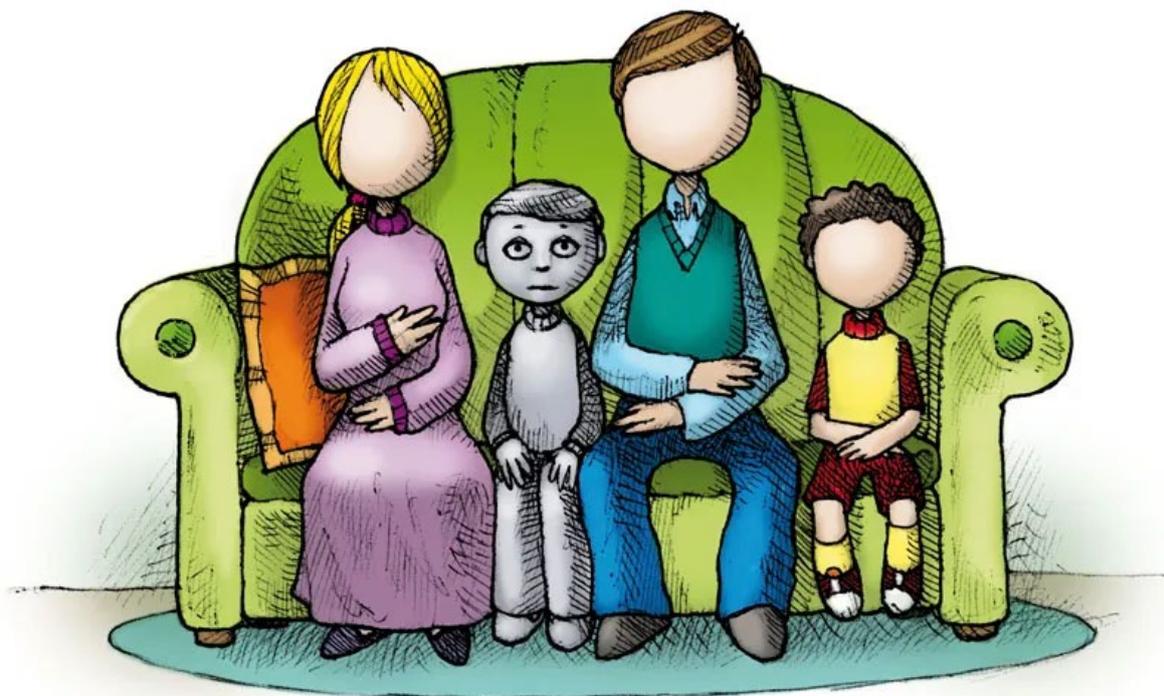
Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito) que toma como fuente el libro *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* del autor, Tallis Jaime.

De acuerdo con todos los estudios y avances científicos, el síndrome de asperger no tiene una cura y se coloca como discapacidad; sin embargo, obtener un diagnóstico a temprana edad y apegarse a un tratamiento mejora la calidad de vida de los aspíes.

Después de comprender el detrás del síndrome de Asperger me preguntaba ¿cómo es vivir en carne propia el síndrome de asperger? ¿Cómo experimentará su condición un niño? ¿cómo afecta esto a sus padres? no era suficiente entender cómo funcionaba quería conocerlo y adentrarme, entonces... esto fue lo que encontré.

CAPÍTULO 2:

Mi mundo, frágil y susceptible



“Para personas como yo que tienen SA,
el mundo puede parecer un lugar muy
confuso donde no siempre todo tiene sentido.”

¿Podemos hablar acerca del autismo?, Jude Welton

2.1

¡Detectado! se encuentra en Marte, fuera de mi órbita 😊

Las dudas maduraban, no me bastaba con leer lo que otros científicos especialistas habían descubierto; desde mi opinión, no hay mejor herramienta que tenga un periodista para generar empatía y conexión con la causa de un tercero vulnerable que escucharlo, interpretar y ser el portavoz de su mundo interior.

Pero habría que iniciar con los creadores, aquellos testigos que experimentaron en carne propia por primera vez el asperger, aunque ellos, no eran conscientes de esto: los padres.

Actores principales

Rostro 1. Se muestra en las imágenes de anexo al primer personaje, de piel blanca y una estatura alrededor de 1.70 metros, José Antonio Hidalgo Aguilar me permite adentrarme a su hogar en la habitación más privada que cualquier persona pueda compartir, el cuarto principal, las arrugas de su piel son evidentes, el padre de Paolo muestra una sonrisa predominante; sin embargo, sus expresiones marcadas muestran las preocupaciones y dificultades con las que se ha enfrentado. De edad de 49 años, José tiene dos hijos de diferentes parejas, el mayor quién comparte su mismo nombre y el segundo, Paolo, joven de 19 años diagnosticado con síndrome de asperger y quien vive con él.

Rostro 2 y 3. Por medio de una plataforma digital (Zoom) y durante más de una hora conocí el planeta de dos personajes más, ambos compartían características similares, tez apiñonada, una sonrisa amable y una mirada cansada que denotaba esperanza al hablar de Claudio, su hijo; sus nombres, Claudia Zuñiga Santoyo se dedica al 100% al cuidado de Claudio y Luis Antonio Morán Mora actualmente desempeñándose como arquitecto. Ellos serían los testigos principales y portadores de voz sobre la discapacidad social del joven quien a sus 16 años continúa estudiando. En el anexo se muestra una peculiar fotografía, una familia de tres integrantes felices de viajar y conocer un nuevo país... la evidente alegría no deja de lado las expresiones de cansancio que su rostro denota.

Rostro 4 y 5. Con una voz aguda y quebradiza se presenta vía telefónica conmigo Melissa Hernández García de 69 años, abuela de Pedro para regalarme 20 minutos de su tiempo y platicarme sobre el asperger de su nieto, más tarde a la llamada se suma Virginia Molina Hernández, quien es la madre del pequeño de 12 años para describir el dolor que se vive en la Tierra, ese planeta donde todos habitamos, todos menos los aspies.

Cinco personajes que me permitieron ir detrás del telón para entender lo que hay en aquel backstage, fuera de la función que día a día presentan ante la sociedad.

Desde la raíz

Hasta 2022, la población mundial alcanzó una cifra de 8000 millones de personas, todas en este planeta llamado Tierra, pero ¿realmente todos habitan en ella? En un sentido metafórico, podrá tu cuerpo estar en ella, pero tu mente estar en marte, en un planeta desconocido para los neurotípicos que son la gente promedio, donde interactuar con alguien ajeno a su realidad pasa por la indiferencia, la discriminación o simplemente por el desconocimiento.

El síndrome de Asperger es un trastorno invisible, caminas por la ciudad y ves pasar cientos de caras y cuerpos transitando sin saber que al menos 1 de cada 115 niños está dentro del espectro autista, desde su interior la realidad es completamente diferente ¿cómo llevar una vida plena cuando no entiendes el lenguaje que hablan en marte? ¿Cómo hacer parte del rol social a tu ser más amado llamado hijo cuando esa misma sociedad discrimina lo diferente?

“Cómo todos los papás, teníamos expectativas diferentes, nadie espera a que le den una noticia así y menos esperas a un bebé así, tomando en cuenta que el autismo no se nota a diferencia por ejemplo del síndrome de Down que inclusive antes de nacer lo sabes, entonces... nos cambió toda nuestra vida desde el día que nos dieron el diagnóstico”, comparte Claudia Zúñiga.

Durante la formación del vínculo parental, es común que los padres tengan expectativas del nuevo ser que vendría al mundo y de quienes ellos serían los responsables, esta proyección que los adultos fijan en los hijos es una acción inconsciente y natural en los seres humanos, por lo que, ver que la realidad no corresponde con lo que esperan es impactante para quien lo vive.

“Digo, uno nunca espera eso, lo que pasa es que mi primer hijo fue sumamente sano, lo acompañé toda su infancia y fue buena. Me separé de su mamá y tuve a Paolo con otra mujer, entonces, realmente yo no esperaba eso ¿no?”, expresa José Antonio con una mirada que enfatiza tristeza envuelta con una amable sonrisa.

Las ideas preconcebidas de cómo deben ser los hijos en ocasiones difieren de la realidad, es justo cuando las expectativas generan conflictos tanto para los padres como para los niños.

“Para los dos fue una etapa de duelo, nadie está preparado para recibir una noticia así y menos de la manera en cómo la recibimos, el neurólogo psiquiatra fue muy frío, nos dijo que nuestro hijo tenía Trastorno Generalizado del Desarrollo sin especificar el grado y nos indicó que nos hiciéramos a la idea que nunca iba a hablar ni tener una vida normal, nos recetó medicamento para que no nos diera problemas y, nosotros no buscábamos eso, queríamos ayuda, una guía para entender qué pasaba” agrega Luis Antonio Morán, padre de Claudio.

¿Cómo adaptarse a ese planeta árido sin ningún manual? El camino habría que trazarlo...

“Después del diagnóstico comenzó nuestro peregrinar con médicos, terapeutas, clínicas, escuelas y demás desde hace ya 13 años que estamos en este proceso y nos sentimos muy afortunados de toda la gente que hemos encontrado en el camino, excelentes profesionales y también otros que pues sin ser médicos nos han ido redireccionando al lugar donde hoy está Claudio”, concluye Luis.

“Pensábamos que no iba a tener una vida normal, a nosotras la psicóloga en aquel entonces nos dijo que él tenía un problema en el habla no en el aprendizaje, que podía llegar a ser una persona adulta con carrera y familia, eso nos tranquilizó bastante porque nosotros no somos eternos”, expresa Melissa Hernández, abuela de Pedro.

El autismo no solo es un trastorno que impacta al autista, repercute y altera la calidad de vida de su núcleo familiar, la poca información deja al descubierto a los tutores, sin saber qué está pasando y cómo resolverlo, es un camino nublado donde el entorno también desconoce del tema, lo que convierte este camino en un sendero devastador, descrito por los padres como difícil, doloroso, molesto, complicado, desilusionante o traumático.

“Los que acabamos tomando medicamento fuimos nosotros, es que el trance es muy complicado, yo te podría decir que te destruye” añade Claudia.

La culpa acompaña a los padres durante su camino, la primera pregunta es ¿por qué mi hijo tiene asperger? ¿La genética tendrá algo que ver? De acuerdo con un proyecto multidisciplinario donde Instituto Politécnico Nacional colaboró con la Francois Rabelais University de Tours, Francia encontraron hallazgos de genes de novo que asocian con la posible causa del autismo, Amalia Gómez, especialista del Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud (CICS), Unidad Santo Tomás agrega que “probablemente las cifras en aumento se deben a estas mutaciones.”

Añade, Amalia en una entrevista para un comunicado oficial del Gobierno de México que “aunque los padres no sean portadores de ningún gen que cause dicha condición, por circunstancias aleatorias ocurre un problema genético sin antecedentes, por este motivo, es común que una pareja tenga un hijo con autismo y otro que no lo presenta, ya que el gen que lo ocasionó pudo aparecer sin que lo hayan heredado de los progenitores”.

“No sé si el Asperger de Paolo venga de familia o si los genes tienen algo que ver, siempre tuve esa duda ¿te digo por qué? Su tía tiene esquizofrenia, la hermana de su abuelo fue abusada sexualmente por uno de sus hermanos y terminó deambulando por las calles, ese mismo hermano que la violó se quitó la vida, el papá del abuelo por parte de su mamá estuvo en el manicomio y yo creo que hasta su propia madre padece de Asperger porque vive retraída en su mundo”, con una sonrisa que simula amabilidad, pero denota incertidumbre comparte José Antonio.

Sin embargo, los estudios e investigaciones siguen avanzando para encontrar el origen de este trastorno y hasta el momento solo hay teorías que se mantienen bajo prueba para demostrar si el autismo tiene causas genéticas. En algunos casos, los padres muestran ligeros problemas de comunicación social o comportamientos repetitivos; existen también probabilidades que familias que presentan enfermedades psiquiátricas como bipolaridad o esquizofrenia tengan un integrante con autismo.

“De mi lado, tengo un hermano que su hijo tiene autismo, él sí para que veas está más ensimismado, Paolo no, él todavía hace más cosas” añade José al indagar más sobre los posibles orígenes del asperger.

La fuerte tensión que somete a las familias puede parecer el fin del mundo al principio, sobre todo en los primeros años de vida donde se enfrentan los mayores retos y el miedo a lo desconocido.

“El primer añito no te das cuenta, solo se tardaba en hablar hasta que llegó al año y medio o dos y percibí que se le iban los ojos, ósea, le hablabas y no te pelaba y tardó muchísimo en decir palabras fue hasta los 3 o 4 años” agrega José Antonio.

De acuerdo con el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) los primeros años de vida en el ser humano tienen gran repercusión en el futuro: desarrollo cerebral, capacidad de aprendizaje, bienestar, salud e inclusive la felicidad; en esta etapa formativa el bebé crea millones de conexiones neuronales nuevas por segundo, un ritmo que nunca se vuelve a alcanzar.

Por esta razón; conocer, entender y comprender el síndrome de Asperger en la niñez es significativo para su propio desarrollo.

Por su parte, Hans Asperger menciona que a partir del segundo año es posible encontrar rasgos característicos que permanecen de manera constante e inconfundible a lo largo de toda la vida y lo único que cambiará será el tipo de problemas alineado a la etapa en que se encuentre.

Interferencia en la señal: no estoy entendiendo.

“Notaba algo diferente en Paolo, ya había tenido un hijo previamente y me percaté que andaba mal, tenía la mirada perdida y los sonidos los percibía muy fuerte, tenía que taparse los oídos eso hasta los 13 años, no te hacía caso cuando le hablabas ni te dejaba que lo tocarás, conforme crecía se aislaba de los niños y tampoco le interesaba algún tema, era muy inteligente con los números pero había cierto tipo de temas sobre todo los abstractos que no los entendía y se iba, además, se mecía mucho por eso me daba la sensación que era autismo”, agrega José Antonio Hidalgo.

De acuerdo con el autor Jaime Talli en el libro *síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?* En los primeros años, las conductas alteradas se manifiestan por indiferencia, no responder al llamado de los padres, permanecer enfrascado en un juego o actividad, períodos de aislamiento, no entender algunas consignas, por momentos, caprichos, gritos, tirarse al piso y verdaderos berrinches.

“En realidad nosotros no percibimos gran cosa hasta los tres años, no hablaba, tenía un vocabulario limitado a diferencia a otros niños de la misma edad” agrega Claudia “también patrones clásicos, por ejemplo, caminaba de puntitas, giraba, se obsesionaba con ciertos juguetes, con ciertos ruidos o cosas, de repente corría y regresaba” aporta Luis “él se echaba a correr en un parque y podíamos estar hablándole y nunca nos hacía caso, pensábamos que tenía un problema auditivo” concluye la madre de Claudio.

De acuerdo con el autor, Jaime Talli, este retraso inicial en el lenguaje abarca a casi el 50% de los niños, pero los trabajos muestran que a los 6 años casi todos ellos presentan un lenguaje normal en los aspectos fonológicos y sintácticos, en algunos casos de gran sofisticación.

“Él no soportaba los ruidos muy fuertes como los ladridos de los perros, la licuadora o ir al cine le molestaba, lloraba mucho, se estresaba” comparte Melissa Hernández, abuelita de Pedro.

Talli argumenta que otras veces la conducta se altera por una reacción desmedida a estímulos sensoriales, habitualmente auditivos y táctiles, más raramente visuales, a los cuales el niño parece ser sensible. En esos momentos puede taparse los oídos, apartarse bruscamente del contacto, actuar con mucha angustia, gritando o entrando en una hiperactividad motriz que desencadena estereotipias que aparentemente en un estado normal se controlan perfectamente, “como Pedro no soportaba ciertos sonidos, no sabíamos realmente qué tenía y junto con su mamá tuvimos que buscar un diagnóstico” expresa Melissa.

“Fíjate, desde los 2 años descubrió la computadora y fue su máximo y cuando entró al kínder se escapaba del salón y se iba a las oficinas de enfrente a las computadoras de los maestros, justo ahí fue cuando una de las psicólogas de la escuela nos recomendó llevar a Claudio con un especialista ya que sus comportamientos no eran normales”, menciona Claudia “fue cuando nos da una lista de médicos y ahí supimos el diagnóstico” complementa Luis.

“Todas esas anomalías me inquietaron y fui al seguro, primero a una consulta general y de ahí me mandaron a una especialidad con neurólogo donde me dieron el diagnóstico de Autismo, esto comenzó a los 9 años hasta los 13, tardamos cuatro o cinco años en tener algo final porque pasó con diferentes doctores como psiquiatría, neurología, con estudios como electroencefalograma, etc.”, me comparte Hidalgo.

Gabriela Juárez es psicóloga especialista en condición del espectro autista y terapeuta en AUNAR (Centro especializado en brindar servicios de intervención temprana y terapéuticos a niños con autismo), de estatura baja alrededor del metro 50 centímetros, piel morena clara, lentes y cabello chino oscuro se percibe en los anexos la calidez y el amor con el que tiene los acercamientos con menores que presentan autismo “tener un diagnóstico a temprana edad es muy importante, el cerebro es como una esponjita, entre más chiquito está, más absorbe y crea conexiones neuronales, hay más plasticidad cerebral y es cuando más rápido se moldean y aprende nuevas cosas”.

“Además de la poca tolerancia a ciertos sonidos, Pedro se quedaba sentado en un solo lugar y cuando veía gente extraña se ponía nervioso y lloraba, esto hasta el kínder empezó a hablar; así que fuimos con especialistas y le realizaron un electroencefalograma, ahí nos indicaron la probabilidad que fuera autismo y lo canalizaron con un especialista para conocer en qué grado tenía tal afectación” externa Melissa.

“El diagnóstico temprano es vital porque mientras más pequeños llegan, más fácil es detectarlo, trabajar con ellos y aprenden más rápido, más grandes conforme vamos creciendo seguimos aprendiendo, pero el proceso es más lento” argumenta Juárez.

“Después de la recomendación por parte de la psicóloga de la escuela fuimos con un especialista y ahí nos indicaron que tenía un Trastorno del Desarrollo Generalizado, nos pusimos a investigar que fue a sus 3 años y medio y eso nos permitió que buscáramos una escuela que permitiera maestras sombra como el Montessori donde avanzó mucho en su desarrollo, fue muy enfocado y eso le permitió aprender a leer y escribir, hablar más” me comparte Claudia y Luis al hablar sobre el proceso del diagnóstico “pasó por cinco valoraciones diferentes, a los 7 años fue su segunda valoración con electroencefalograma y le hicieron diferentes pruebas donde

detectaron que tenía asperger, que es el nivel 1 del autismo y nos indicaron que su retraso madurativo era de 3 años 6 meses”.

“Este diagnóstico se logra con observación, una de las cuestiones del autismo por lo que no se ha podido ver la causa es porque no hay un estudio entre el cerebro que pueda detectar algún daño o gen como el síndrome de Down” explica Juárez “básicamente el diagnóstico es una observación, evaluación y diferentes pruebas; se aplican diferentes materiales que consta de entrevistas con los papás para ver su infancia temprana, seguimos con las pruebas con el niño para revisar áreas de comunicación, socialización, conductas inflexibles o del patrón que tengan que son las características básicas del autismo y de ahí se desprenden el resto de tamizaje”.

“En el caso de Pedro primero lo vio un neurólogo pediatra, donde le realizaron una tomografía y salió normal, luego un electroencefalograma donde salió normal y luego nos mandaron con neuropsicóloga quien le realizó varias pruebas, una de ellas ADI – R y ADOS – 2, luego nos citó para comentarnos que era autismo y para complementar nos dio muchas hojas con las valoraciones que hizo en el área cognitiva, social y lenguaje donde nos indicó que estaban afectadas ambas; por otra parte, el área Visio – espacial estaba mucho más desarrollada que los niños normales pero necesitaba terapia para trabajar las carencias” me explica Virginia.

La evaluación del desarrollo es un proceso que tiene como objetivo profundizar en la comprensión de las competencias y recursos, entornos de aprendizajes y cuidado, fundamentalmente para ayudar al niño a hacer uso más completo de su potencial de aprendizaje de acuerdo con los autores, Greenspan y Meisels. Se examinan diversos aspectos, tales como el comportamiento social, el lenguaje, las capacidades cognitivas, los intereses del niño y las habilidades motrices. Se proponen situaciones específicas para evaluar las áreas nombradas anteriormente.

Attwood recalca la relevancia de la comunicación con los padres para obtener información en relación con la historia del desarrollo del niño y su comportamiento en situaciones específicas. Algunos instrumentos de evaluación:

- Entrevista diagnóstica para el síndrome de Asperger
- Escala de Autismo (ADOS)
- Cociente de Espectro Autista (AQ)

- Test del síndrome de Asperger en la Infancia (CAST)
- Escala Australiana para el síndrome de Asperger (A. S.A.S)

No existe un acuerdo universal sobre los criterios diagnósticos del síndrome de Asperger, estos han sido descritos de diferente manera en manuales diversos:

- DSM - V
- CIE - 10

“Un mal diagnóstico en general afecta mucho porque impide que tenga la orientación y tratamiento adecuado” enérgicamente comparte Gabriela “pasan como consentidos o niños problema tanto en casa como en escuela, por ejemplo los pequeños que se saturan con mucho ruido y se quieren salir del salón, entonces muchas veces las maestras se molestan y los etiquetan; caso contrario, cuando hay un diagnóstico comprenden que requieren herramientas distintas y en casa que debe haber una adaptación, un proceso de estira y afloja con los familiares que lo regañan y luego se sienten culpables. Al final, tener un mal diagnóstico crea una pared en su desarrollo porque no los deja avanzar al no tener intervención adecuada y necesaria”.

Me hacía consciente con toda la información que había encontrado que hay muchos casos de personas mal diagnosticadas, escuchaba atentamente lo que Juárez tenía por compartir “existe mucha falta de información, te das cuenta cuando pláticas con los papás, inclusive han llegado adolescentes que apenas tendrán un diagnóstico y los comentarios en común de los padres son – sí, yo lo veía raro, como que no interactuaba y las maestras me decía- pero como hay poco conocimiento sobre el Asperger, en muchas ocasiones solo permanece la etiqueta de introvertido, raro, etc.”.

De acuerdo con informes del XX Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Psicología y Salud Mental INTERPSIQUIS “el síndrome de Asperger parece mostrar una incidencia claramente superior al autismo, señalando frecuencias hasta 5 veces más elevadas. Sin embargo, más de la mitad de los casos alcanzan la edad adulta sin diagnóstico”.

“Tener un diagnóstico desde niño es favorable a esperar unos 5 u 8 años más cuando el niño ya tiene muchas conexiones neuronales hechas. Muchos hábitos se empiezan a crear en esta etapa

y mientras más tardemos más se va atrasando, desarrollar las herramientas que requieren para la adaptación. Hay comorbilidad que es muy probable que aparezcan como la depresión, muchas veces también influidos por la genética, pero contar con un diagnóstico permite reducir el malestar sí en la escuela y en casa hay un buen acompañamiento va a disminuir que en la adolescencia se presenten más trastornos. El prevenir desde antes, tener un equipo que apoye en el colegio, los compañeros inclusivos pueden ayudar mucho al niño” señala Juárez.

Al ser un trastorno reconocido recientemente por la comunidad científica, es lógico que sea aún desconocido para la población general e incluso por muchos profesionales. Por esta razón, muchos casos de Asperger no están diagnosticados o reciben un diagnóstico equivocado.

Por su parte, el Instituto Politécnico Nacional (IPN) creó el diplomado Terapéutica en Autismo, para personal clínico interesados en especializarse en este trastorno que tiene aportes de instituciones mexicanas y extranjeras para enriquecer el *background* de los psicólogos con el fin de mejorar la rehabilitación en áreas de interacción social, lenguaje, inserción educativa y laboral de los pacientes.

Entre la Tierra y Marte, hay un tratamiento de distancia

“¿Cuál es el tratamiento?” preguntaba inquieta al dimensionar el problema, “básicamente es terapia” añadió Gabriela con una mirada apacible.

De acuerdo con la psicóloga especialista, existen casos donde se recetan medicamentos y son para controlar alguna conducta, pero una persona con asperger no necesita de ello.

“Cada semana tenía que ir a terapia y nunca recibió medicamentos, así fue hasta sus 16 años donde terminó su tratamiento” me comparte José, “el psiquiatra no le mandó nada de medicamento, solo terapias porque le dijo que el asperger que tenía no era muy severo”.

Por su parte, la abuela de Pedro comentó “me dijo que no necesitaba fármacos ni maestra sombras, él podía hacer una vida prácticamente normal como ir a la escuela, pero obviamente teníamos que trabajar en las otras áreas porque siempre le iban a costar trabajo”.

Sin embargo, no en todos los casos los especialistas comparten el mismo tratamiento:

“De tratamiento le dieron Ritalin en dosis muy pequeñas y terapias pero yo realmente no veía una diferencia sustancial, lo que notamos es que esas primeras dosis Claudio estaba sedado y no me gustaba la forma en la que era porque estaba como drogado y yo le dije al doctor no le voy a dar medicamento”, era la voz inconforme de Claudia quien abrió su corazón “después probamos el tema de alimentos pero vimos que en la práctica tampoco había una diferencia, así que no tuvimos éxito ni con fármacos ni con la comida” agrega Luis a la conversación.

Juárez explica que una persona con asperger irá a terapia un largo tiempo de su vida porque es su principal apoyo, dependiendo de la etapa en la que se encuentre será el desarrollo de diferentes áreas, sus objetivos, necesidades para que logre una vida independiente, ser autosuficiente lo más normal posible.

“Entonces lo que hemos trabajado por años es que él aprenda a adaptarse a la sociedad, porque lo que hemos aprendido de inicio es que la vida le quitó muchas oportunidades”, expresa Luis. Juárez añade, “la terapia dependerá de la etapa en la que se encuentre el niño porque se maneja diferentes aspectos: comunicación, desarrollo social como por ejemplo juegos simbólicos para que puedan socializar con sus compañeritos, etc. Posteriormente la terapia se enfoca a cuestiones socioemocionales, situaciones como el sentirse no aceptados, saber cómo responder por ejemplo cuando se pelean con su amigo y qué pueden hacer, las soluciones, habilidades adaptativas para la vida diaria como el manejo del dinero, la socialización, relaciones afectivas, etc. Aquí se habla del término de funciones ejecutivas, entender qué pasos tiene que seguir para lograr una meta, el planear a muchas personas con asperger les genera dificultad porque no tienen una noción de tiempo”.

La revisión teórica del síndrome de Asperger, un trabajo fin de grado en Psicología 2014 por Fernández Almudena indica que el tratamiento ideal se coordina con terapias que abordan los tres síntomas esenciales del trastorno: malas habilidades de comunicación, rutinas obsesivas o repetitivas y torpeza física:

- Terapia de suelo o Floor time
- Terapia de grupo
- Terapia cognitivo - conductual (TCC)

- Psicoterapia Analítica Funcional (FAP) combinada con Terapia de aceptación y compromiso (ACT)
- Tratamiento farmacológico

Aunque este último, como aclara la especialista Juárez, no es necesario y es utilizado exclusivamente en el control de una conducta.

Voces silenciadas

“¿Cómo viven los padres este duelo?”, intercedí en este diálogo que conforme los minutos avanzaban las emociones florecían para convertirse en un despertar de consciencia, “para los papás es un martirio buscar el diagnóstico por esperar o creer que está consentido su hijo y que en algún momento avanzará. Al final ellos son quienes conocen mejor a sus hijos y saben que algo no está bien”, responde Gabriela “entonces, aquí es buscar quien los oriente y cuando por fin dan con el diagnóstico << autismo o asperger >> les ayuda en el proceso de duelo y aceptar que la expectativa del niño que tenían no es así, aquí nosotros como terapeutas trabajamos con los niños pero a la par con los padres para irlos jalando, es difícil pero tienen que entender que como padres es necesario que se pongan las pilas y que lo que ellos aprenden lo tienen que llevar a la casa con sus abuelos, hermanos, etc. porque mientras más gente esté comprometida más rápido será el avance”.

Sumergirse en las profundidades de cada mirada de los 5 personajes que abrían su corazón fue un viaje que al empatizar fue doloroso “realmente creo que les queda muy poco tiempo para poder tener el duelo y asimilarlo, muchas veces no logran hacer su proceso y ya de grandes les sigue pesando” comenta Gabriela, entonces, comprendí más esos rostros que escondían frustración y una profunda tristeza.

José Antonio Hidalgo

“Al principio no sabía cómo hacerle, sí pensaba, pues chale ¿qué pasó? ¿de dónde viene esto? ¿por qué? Pero como toda su vida él ha crecido conmigo, me fui adaptándome a él, algunas cosas me daban pena, pero de ahí en fuera, no cambia nada, yo lo sigo viendo, es mi hijo y lo protegeré, aunque ya sea grande y como es él, no cambia nada”.

El asperger cambió el estilo de vida de José Antonio, desde los 9 años que la madre de Paolo lo abandonó, Hidalgo con ayuda de su mamá asumieron la responsabilidad y hoy, su abuela es la figura materna para él. Durante años, Antonio fue vendedor, un oficio que le permitía tener cerca a su hijo, fueron estos miles de traslados para compra y venta de mercancía donde Paolo lo acompañó y hoy, el metro es una de las pasiones de este joven.

Para Hidalgo el trance ha sido complicado, buscar trabajos donde pudiera cuidar de Paolo para no cargar la responsabilidad completa a aquella abuela con más de 70 años quien hoy en día, se moviliza en una silla de ruedas “mi mamá y yo sabíamos que sería difícil”.

Una sonrisa y un buen sentido del humor distrae a cualquiera, pero lo cierto es que Hidalgo, externaba constantemente lo difícil que era entender la vida en Marte, ver como otros habitantes de esta Tierra evitaban a Paolo por ser diferente y los escasos amigos que su hijo pudiera tener “tenía una amiguita por ahí con la que luego se comunicaba, se llama Lidia pero ella tenía bipolaridad, imagínate, los dos se entendían, igual de lurias [risas], casi siempre ha estado solo y obviamente que siento feo, por eso trato de acercarme a él pero hay veces que no se puede”.

Antonio me comparte que su primer hijo, llamado como él, José Antonio estudió psicología para poder ayudar a su hermano Paolo “José cuando comenzó a estudiar me explicó muchas cosas para entender el asperger, pero ¿sabes qué? No entendí mucho, solo hago lo que mi hijo me recomienda, pero dice que Paolo va bien”

Un ejemplo tangible de cómo el asperger marca el camino de todos los integrantes de la familia.

Melissa Hernández y Virginia Molina

“Antes de tener un diagnóstico yo no podía entrar a ningún lugar público, ni al cine o al teatro porque él lloraba, lloraba todo el tiempo, le daba miedo los ruidos, el brote de las fiestas y me tenía que ir así que me perdí esas cosas, no íbamos ni a las fiestas infantiles y obviamente no tiene amigos y en la escuela tampoco”, con una voz quebradiza profundiza Molina.

Virginia es doctora, una mujer quien en quince minutos abrió su interior y dejó entrever sentimientos como: resentimiento, tristeza y molestia revestida de fortaleza. Una mujer que sin

ahondar en su pasado enfatiza que las responsables de Pedro solo son ella y su madre, Melissa Hernández.

El asperger puede ser un fantasma que te roba la felicidad, momentos de alegría o la misma ilusión de un futuro mejor, es un acompañante que es mejor afrontarlo que omitirlo y Virginia es un ejemplo de aquellas que luchan sola con el porvenir de sus hijos “ahorita nada más tiene un amigo y los hijos de mis amigas porque obviamente lo conocen y saben su condición, tratan de platicar con él y un amigo que tiene en la escuela”.

Molina expresa con profundo dolor lo que es experimentar el rechazo social en la infancia, aquel mal compartido del que José Antonio hablaba durante la niñez de ambos “es un niño, él quiere jugar con otros, pero no lo dejan porque Pedro no entiende el rol que tiene que tomar, obviamente para ellos no es divertido y no lo invitan ni se le acercan, solo le dicen -quédate ahí parado- y se queda solo, entonces, él mismo se aparta”

“¿Qué sienten?” intervine, “pues feo, pero ¿qué puedo hacer?, nada, no puedo estar en la escuela para decirle a los demás niños, jueguen con él, solo me queda decirle y explicarle que él tiene que acercarse y preguntarles sí puede jugar, pero como madre no tienes la seguridad que lo vayan a invitar y eso duele”.

El amor es el ingrediente clave para seguir adelante todos los días de la vida de un aspie, mientras la infancia juega un papel determinante para su progreso la maternidad puede convertirse en una etapa difícil “yo quisiera obviamente estar con él todos los días o todo el tiempo pero no puedo, pienso que a lo mejor con el tiempo, con las terapias él puede mejorar poco a poco, incrementar su confianza y cuando él me dice que los niños no quisieron jugar con él para mí es muy triste pero no puedo hacer nada, no puedo decirle a las mamás díganle a sus hijos que jueguen con él”.

Luis y Claudia

Durante dos horas Claudia y Luis me hablaron de cómo es vivir en Tierra cuando tu hijo transita por Marte, dos personajes que en sus palabras connotaban dolor, pero también perseverancia, una sesión que me mostró una arista diferente a la realidad de los neurotípicos, una experiencia donde el asperger puede convertirse en un meteorito que sí no lo enfrentas con esperanza puede colapsar la vida que habita dentro de cada planeta.

“Nadie está preparado para esta noticia, en ese momento es un duelo porque ya sabes que el hijo que tú habías pensado ya no existe y no va a estar, tienes que aceptar que es lo que tienes y que todas las oportunidades a las que debería tener derecho, él las tiene que luchar”, externa Luis, “el mundo no se va a adaptar a Claudio, ni la sociedad, ni el gobierno, ni las instituciones... ósea, eso ya nos quedó claro, entonces tenemos que trabajar para que él aprenda”.

“Nuestro camino se ha limitado a buscarle un lugar y siempre procurárselo porque la sociedad no se lo dará, muchas veces me cuestionaron sobre nuestra insistencia para que Claudio tenga estudios, comentarios como -ay para que lo quieren- así lo quiera colgar en la sala él lo necesita y yo nunca lo voy a limitar” enfatiza Claudia, “a lo mejor un día se adapta, pero en ese camino vamos porque sí hemos visto avances y llevamos 13 años luchando después de recibir el diagnóstico”.

El duelo tiene muchas manifestaciones y es este dolor que te mueve a tomar decisiones difíciles, cada familia afronta a su manera un trastorno como lo es el asperger, en el caso de José Antonio modificó el tipo de empleo para compartir tiempo con Paolo; Claudio y Luis harían lo siguiente:

“Decidimos no tener más hijos y dedicarnos completamente a él” expresa Claudia, “tienes que tomar decisiones muy drásticas y no ha sido fácil como pareja porque obviamente sí queríamos tener más hijos pero pensamos que tan benéfico hubiera sido tener un hermano para Claudio, pensamos que podía ayudarlo pero también comprendimos que el futuro de él sería pesado al cargar con la responsabilidad de cuidar a Claudio, no sería equitativo y menos considerando que mucha atención se iría con él por la energía que te demanda el asperger” interrumpe Claudia “y los gastos que implican, una maestra sombra, terapias, etc. Es como si dos hijos estuvieran en la universidad”, “fue un periodo muy complicado y tuvimos que aceptar ese duelo” finaliza Luis.

La dinámica que demanda un buen tratamiento a un asperger deja poco espacio a los padres para experimentar su duelo “justamente al no tener tiempo para vivirlo empezamos a guardarte todo y obviamente llegan las depresiones, ansiedades” agrega Claudia “a nosotros nos medicaron y estábamos con ansiolíticos, así duramos bastantes años, pero tu misma personalidad comienza a cambiar, Claudio dejó de tomar desde niño pero nosotros continuamos. Comprendimos que eso no era la solución, los problemas seguían ahí y nada

cambiaba, entonces decidimos dejar los medicamentos pero el tiempo de recuperación es de 190 días” externa con asombro y molestia “imagínate cuanto tiempo es, una adicción de un alcohólico o de cualquier otro tipo de droga es de 90 días” continúa enfatizando a manera de alerta “cuando dejé de tomarlos mi cuerpo tuvo muchas reacciones, fue muy difícil dejarlos y nos daba dolores de cabezas muy extraños y hoy estamos mejor, más conscientes porque cuando tomas eso andas en otro rollo y no te permite pensar adecuadamente”.

Por su parte, Luis nos habla de cómo es vivir el rechazo social “es muy complicado porque aunque Claudio es muy sociable notas como los niños se burlan de él, yo daría todo para que no pasará porque vemos como lo segregan pero hemos aprendido que la sociedad tiene un problema con todo, estigmatizan todo, entonces nos hemos enfocado en que Claudio sea una persona feliz, educado y aprenda adaptarse”, complementa Claudia “bueno, uno quisiera tenerlo en una burbuja y que nadie lo molestará pero eso no va a pasar, no puedo”.

“Las mamás con este tipo de problemas nos pasa algo muy particular y es -te sientes mal de sentirte bien- ósea, yo si veo un niño en sillas de ruedas o con una parálisis cerebral y luego veo como el mío corre me siento alegre porque la discapacidad de mi hijo lo tiene en una mejor condición que otros, podría ser peor”, con cierta incomodidad aporta Claudia “la vida es así, no porque tengas dificultades se detiene; todo lo contrario, se acrecientan y entonces, desarrollas empatía con las otras discapacidades” puntualiza Luis.

“¿Claudio sabe que tiene asperger?” agregué, “justo eso me lo pregunté muchas veces, como decirle, pero la situación se da en el momento que él cobra consciencia, una vez él escuchó que yo le decía a una persona sobre el SA y él me preguntó que qué era, le pedí que investigará y luego volviera con nosotros para explicarle, él comienza a tener más entendimiento de su entorno y hay que estar atentos para guiarlo de la manera correcta, que aprenda a aceptarse y que no espere que la sociedad le dé todo el apoyo, es importante que conozca sus características, limitaciones y con eso aprenda a vivir” finaliza Claudia.

Bandera de esperanza

“¿Cuál es la expectativa de vida de un aspíe?” pregunté a la especialista, “como cualquier otro ser humano pero hay que tener claro que hay habilidades que se tienen que trabajar, a esto sumo las alteraciones de sueño y alimentación, se ha visto en investigaciones recientes que los niños con autismo o asperger tienen comorbilidades gastrointestinales; pero fuera de esto una persona

con asperger no tiene ninguna limitante física que impida tener una vida larga y disfrutar de una calidad” finaliza Gabriela.

Juárez por años ha tratado con cientos de niños con autismo y es espectadora de historias complicadas “es un trastorno donde se aprende mucho de ellos, más que verlo como un problema es una forma distinta de percibir el mundo, es válida la diferencia ¿no? Porque es lo que más me ha enseñado a mí el autismo, no hay una regla ni todos tenemos que ser iguales; al contrario, la diferencia es lo que nos hace únicos y eso nos permite interactuar, conocer al otro, discutir, eso es lo que le da sabor a la vida. Todos somos diferentes, todos tenemos cosas que aprender de nosotros, yo aprendo de mis niños, ellos me enseñan cosas como los pequeños logros que nosotros damos por hecho y ellos tienen que aprender, como ir al baño es un gran reto y que lo logren me hace valorar cada detalle de la vida, cositas tan básicas que me hacen pensar <tú que lo tienes todo da lo mejor de ti> y yo he aprendido a no verlo como un problema, cuando los papás llegan y entienden el diagnóstico es difícil para ellos y evidentemente porque ningún papá sueña con un hijo con alguna discapacidad pero el hecho que sepan que todo va a estar bien y que solo es una manera distinta de vivir, les ayuda a sobrellevar la situación”.

“Lo que hemos aprendido es que el asperger es muy complicado, ha sacado lo peor de nosotros pero también lo mejor, nos ha hecho entender en qué tenemos que enfocarnos, qué hacer por él y lo que él tiene que hacer por sí mismo” expresa Luis, “esta discapacidad nos quitó muchas cosas pero somos afortunados porque seguimos juntos, hemos conocido casos donde la mayoría de parejas se separan, las dificultades te destruyen” complementa Claudia “pero hemos logrado avanzar, enfocarnos en que Claudio sea autosuficiente y pueda tener una vida plena”, añade aquel padre con un rostro que expresaba cansancio y esperanza en su mirada “nuestra vida es como un *waze*, vas sobre un camino y de repente te manda a otro y recalcula el tiempo, hemos aprendido a decidir que no sirve y qué ruta tomar para llegar a un logro más”.

Luis y Claudia son una pequeña muestra de los miles de casos que existen en el mundo “siempre te vas a sentir culpable pero entendimos que la vida es así y hoy tenemos clara la meta y los recursos para lograrlo, ya no somos los mismos de hace 13 años y hemos hecho lo que podemos, en esta ocasión nos tocó a nosotros pero sabemos que a diario hay un niño diagnosticado y la falta de información es uno de los principales problemas” comparte Luis “yo me acuerdo cuando me dieron el diagnóstico lo veía todo en blanco y negro, posteriormente entendimos que eso era depresión pero hoy me siento muy orgullosa de Claudio, de los avances que ha

tenido, ha superado muchos retos y nos ha sorprendido, tenemos experiencias que otros padres no como la capacidad intelectual que tiene y hemos aprendido a disfrutar su diferencia, es nuestro hijo y lo amamos tal cuál es” finaliza la voz de una madre perseverante.

Como José Antonio, Melissa, Virginia, Luis y Claudia; existen miles de historias dignas de contar en esta discapacidad invisible para la sociedad.

2.2

Cómo de otro planeta, así soy yo

“Tú no puedes ver que tengo el síndrome de Asperger. Yo me veo como la mayoría de los otros niños. Pero podrás notar algunas cosas en mí que son un poco diferentes. Esto es porque el SA puede hacer que me comporte y hable un poco diferente de la forma que podrías esperar. Como todos los demás, las personas con SA son individuos, el SA afecta a cada persona un poco distinto. Así que otros niños con SA serán como yo en muchas cosas, pero no exactamente iguales.”

¿Podemos hablar acerca del autismo?, Jude Welton

Por unas efímeras horas me inmergí en tres historias representativas que resumían años de perseverancia y lucha, curiosamente al concluir las entrevistas con los padres me percaté que ellos compartían un punto en común: después de tener un hijo con Asperger no volvieron a intentarlo. Escucharlos me hizo atribuirlo a el caos que implica un síndrome que afecta el área social y todas las batallas que enfrentan para lograr la adaptación del aspíe, pero... ¿qué pasa en Marte? ¿cómo se vive ahí? ¿cómo piensan, sienten, experimentan? ¿cómo es la interacción con ellos? había leído libros enteros sobre ello, visto documentales, películas y series al respecto... quería conocer en carne propia lo que es vivir con SA, entonces había llegado el momento de ponerle rostro y voz.

Me impactó percibir ciertos rasgos que compartían -era como lo había planteado Lorna Wing o el mismo Hans Asperger-: ninguno de los tres hacía contacto a los ojos de su interlocutor -sí no hubiera sido por todo el *background* que tenía, hubiera interpretado un desinterés-, no entendían la dinámica de intercambiar opiniones, el tono de voz robotizado me pareció peculiar, su lenguaje corporal no reforzaban sus palabras, era discordante, la manera de expresar sus ideas me pareció extraña y un poco difícil de entender al principio, sin capacidad de identificar las intenciones del otro, tan literales, transparentes y honestos, ajenos a todo entendimiento sobre los juegos sociales... entonces me percaté que el primer bloque por atravesar entre los aspíes y la sociedad es la desinformación, una discapacidad invisible que cobra fuerza en las interacciones.

Muchos autores los han descrito como “disfuncionados emocionales” término injusto para quienes presentan dificultades de expresarlas y entenderlas adecuadamente, esa manera de auto percibirse distintos, como de otro planeta nos abre la puerta a su mundo interno, su sufrimiento que desde temprana edad los aspies enfrentan.

INFANCIA

Pedro Israel Ramírez Molina

12 años

Estudiante: 6to de primaria

Nivel 1 – Autismo funcional, síndrome de Asperger

“Generalmente en esta etapa los niños aspies son etiquetados como tímidos, callados o introvertidos, muchas conductas pasan desapercibidas contrario al autismo donde los comportamientos son estereotipados” detalla Gabriela Juárez, psicóloga especialista en autismo “logran un alto nivel académico por su capacidad en el manejo de números y memoria rápida, materias apegadas a la lógica son donde destacan contrario en aquellas con temáticas abstractas”.

- ¿Cuál es tu materia favorita? — pregunté vía zoom a mi primer entrevistado llamado Pedro.
- Matemáticas porque ese siempre como que saco 30
- ¿Cuál es la materia que menos te gusta?
- Historia
- ¿Por qué?
- Porque me da el presentimiento como que no la paso, es muy difícil, solamente es que como lo que hacen las culturas eso me confunde demasiado
- ¿Cuánto sacaste de calificación?
- La verdad 24 de 30, no me fue tan mal como pensaba

“Son retraídos en el habla, se limitan en su comunicación, son muy concretos en lo que sienten y expresan” continuaba explicándome Gabriela, eso complementaba lo que, en su libro, Martín Borreguero señalaba “el paciente con el síndrome tiende sólo a expresar sus intereses y

necesidades; no comunica, ni le interesa conocer, estados emocionales; es incapaz de regular la conversación en función de variables sociales o deseos de los interlocutores.

- ¿Qué es lo que más te gusta?
- Me gusta ir a la escuela, me gusta descansar, también pasear a mis dos perros
- Y ¿qué haces en un día normal?
- Cuando me despierto simplemente desayuno, luego me visto, me lavo los dientes, luego me peino y voy a la escuela. Luego como, hago mi tarea, paseo mis perros y ya.
- Y los fines de semana ¿qué haces?
- Descanso, voy a otros lugares
- ¿Cuál es el momento más feliz que te acuerdes?
- El momento más feliz son las vacaciones, una vez fui a la playa
- ¿Qué es lo que te pone más triste?
- Cuando mi mamá no me quiere contestar por algo que está ocupada
- Y ¿qué haces?
- Pues me pongo triste
- Pero ¿no haces nada?
- No

Previo a la entrevista, tenía mil y una dudas sobre Pedro, mismas que él contestó de una manera concreta y práctica en menos de 10 minutos, - ¡wow! Debe ser complejo entablar una amistad con una conversación así de precisa siendo niños, no te sientes partícipe- pensaba a mis adentros... “Tienen dificultad en sostener vínculos afectivos con amigos por el manejo de empatía desde la perspectiva del otro, por lo que ni suelen entablar relaciones de amistad; por ejemplo: al ver a uno de sus compañeros llorar se pueden ir sin aparentemente importarles la emoción del otro”, complementa Juárez.

- ¿Cómo se llaman tus amigos?
- Solo tengo uno, se llama Jaime
- ¿También va en tu salón?
- Sí

- Y ¿qué juegas con él cuando estás en el recreo?
- Solo comemos y después platicamos
- ¿No juegan nada, ni la pelota, correteadas, nada?
- No, nada.

El mismo autor (Borreguero) describía una particularidad más: la conducta se altera por una reacción desmedida a estímulos sensoriales, habitualmente auditivos y táctiles, más raramente visuales, a los cuales el niño parece ser sensible. En esos momentos pueden taparse los oídos, apartarse bruscamente del contacto, actuar con mucha angustia, gritando o entrando en una hiperactividad motriz que incluye el desencadenamiento de estereotipas que parecían controladas en período normal. ¡Claro! Había recordado lo que su abuelita y su mamá me habían compartido sobre Pedro.

- El no soportaba los ruidos muy fuertes como los ladridos de los perros, la licuadora o ir al cine le molestaba, lloraba mucho, se estresaba, nos comparte Melissa Hernández, abuelita de Pedro.
- Antes de tener un diagnóstico yo no podía entrar a ningún lugar público, ni al cine o al teatro porque él lloraba, lloraba todo el tiempo, le daba miedo los ruidos, el brote de las fiestas y me tenía que ir así que me perdí esas cosas, no íbamos ni a las fiestas infantiles y obviamente no tiene amigos y en la escuela tampoco, con una voz quebradiza profundiza (la mamá de Pedro).

Durante la entrevista procuré abordar este punto ahora desde su propia narrativa:

- ¿Te gusta ir al cine?
- Sí, pero solamente cuando se estrena algo.
- ¿Te gusta ir al teatro?
- Bueno, casi nunca voy al teatro, pero un día mi mamá me dijo que me iba a llevar.

Las conductas estereotipadas no fueron visibles en este acercamiento con él, “Pedro presenta movimientos como aleteos, también tiene dificultad en la escritura y cuestiones prácticas como agujetas, abotonarse, etc.... está aprendiendo a adaptarse” complementa Gabriela, “es frecuente

ver esto en aspíes pequeños, pueden ser aleteos o apretar sus manos cuando quieren externar algún sentimiento o emoción, porque conforme van creciendo disminuyen o se convierten en tics”.

Diversas manifestaciones clínicas de los individuos con el síndrome dan pauta de una alteración en la percepción sensorial, ya sea una hiposensibilidad o más frecuente, una hipersensibilidad. Estos trastornos afectan alrededor del 40% de los pacientes con el síndrome “Pedro presenta hipersensibilidad táctil y auditiva, no le gusta tocar cosas pegajosas, después de determinado tiempo puede molestarle por el ruido”, manifiesta Gabriela.

La preocupación excesiva por ciertos temas se presenta en la mayor parte de los individuos con síndrome de Asperger, no solo eso; también en algunos casos, una necesidad de mantener un orden fijo en sus pertenencias y actividades, con una resistencia a los cambios que lo asemejan a un síntoma obsesivo, las alteraciones de estas rutinas provocan un desorden interno con incremento de la ansiedad y a veces con verdadera angustia y crisis nerviosas “el perfil de Pedro es más funcional, un nivel intelectual promedio, comunicación normal. Su dificultad y reto es el área social, presenta poca empatía, muy directo en sus comentarios, no le interesa mucho socializar, tiende a ser muy inflexible cuando se le cambian rutinas o se enferma o algo así, siempre busca culpables y le es difícil todavía manejar sus errores, aquí es donde el estrés le pega mucho” me comparte Gabriela, terapeuta de Pedro.

A veces el juego en soledad parece tener un contenido creativo importante, pero una observación rigurosa muestra que es imitativo, y que suele repetirse sin modificaciones.

- ¿Qué es lo que más te gusta hacer?
- Jugar, casi siempre juego. Me gustan las escondidas y también los videojuegos.
- ¿Cuál es tu videojuego favorito?
- Es que todos me gustan

Pedro, como todos los casos de asperger, tiene incapacidad del entendimiento simbólico por lo que chistes, adivinanzas, metáforas, etc. son difíciles de comprender; el beneficio, en este caso particular es el esfuerzo que tanto su madre como su abuelita (personas responsables de su formación) hacen en colaboración con su terapeuta que consta de trabajo por medio de video y

situaciones reales con opciones a la solución para que armen la historia completa y asocien emociones con situaciones.

Ese pequeño de 12 años que mientras me respondía a mis cuestionamientos interactuaba con un juguete sensorial me había impactado – no sé de qué más hablar, es difícil mantener una conversación fluida- pensaba mientras su expresión era de cansancio, entonces comprendí lo que en un inicio planteaba: son mentes ruidosas expresadas en pocas palabras.

– ¿Eso es todo?

– Sí, Pedro, he concluido ¡gracias! Cuídate mucho

– Aja, sí

Cualquiera que no conoce el asperger podría interpretar erróneamente su comunicación, dimensioné la distancia que había de la Tierra a Marte.

ADOLESCENCIA

Claudio Morán Zúñiga

16 años

Estudiante: 3ro de secundaria

Nivel 1 – Autismo funcional, síndrome de Asperger

“Durante esta etapa las relaciones sociales cobran una mayor importancia por lo que el asperger es visible; sus principales dificultades serán: la comunicación, el lenguaje fluido, la incapacidad de tener un diálogo más profundo”, detallaba Juárez sobre las principales características.

– ¿Cómo es un día normal en tu vida?, le preguntaba a Claudio, mi segundo entrevistado quien atendió mi llamado vía online en la plataforma zoom.

– Me despierto en la mañana como sea posible, juego en la computadora, me como el desayuno, pero saliendo a la calle, haciendo unas cositas, regresando a la casa, jugando otra vez, comiendo, cenando, bañándose y ya hasta dormir. Me llevan a la escuela.

No podía creerlo, había leído al respecto, su tono de voz sonaba robotizado, fue evidente lo que Martín Borreguero detalló como “alteraciones prosódicas que implica la entonación y melodía, es común que en un asperger pueda ser monótono con tonos agudos, carentes de modulación que afectan el ritmo y el volumen” era justo lo que estaba descubriendo, sumado a “las fallas en la cantidad del discurso (escaso o verborráico), en la relevancia del contenido (atado habitualmente a propios intereses), en la calidad y la claridad del intercambio” que el autor mencionaba “teniendo el receptor que decodificar una cadena de palabras habitualmente desconectadas y descontextualizadas.”

— ¿Cuándo entraste a la escuela?

— Yo, en 2010 ingresé a *Happy Kinder*, en 2011 estuve en Montessori, en preescolar en 2014 y también 2017 en primaria, en 2020 ingresé allá en Colegio México

Estaba sorprendida, su madre me había ya comentado las habilidades con los números que Claudio poseía, pero no podía dejar de interesarme en lo que ocurría frente a mi monitor.

— Y aquí conmigo ¿cuándo entraste Claudio?, complementó Gabriela quien acompañaba la entrevista.

— 18 de junio del 2020

— Ajá, y ¿cuándo volviste a regresar después de la pandemia?

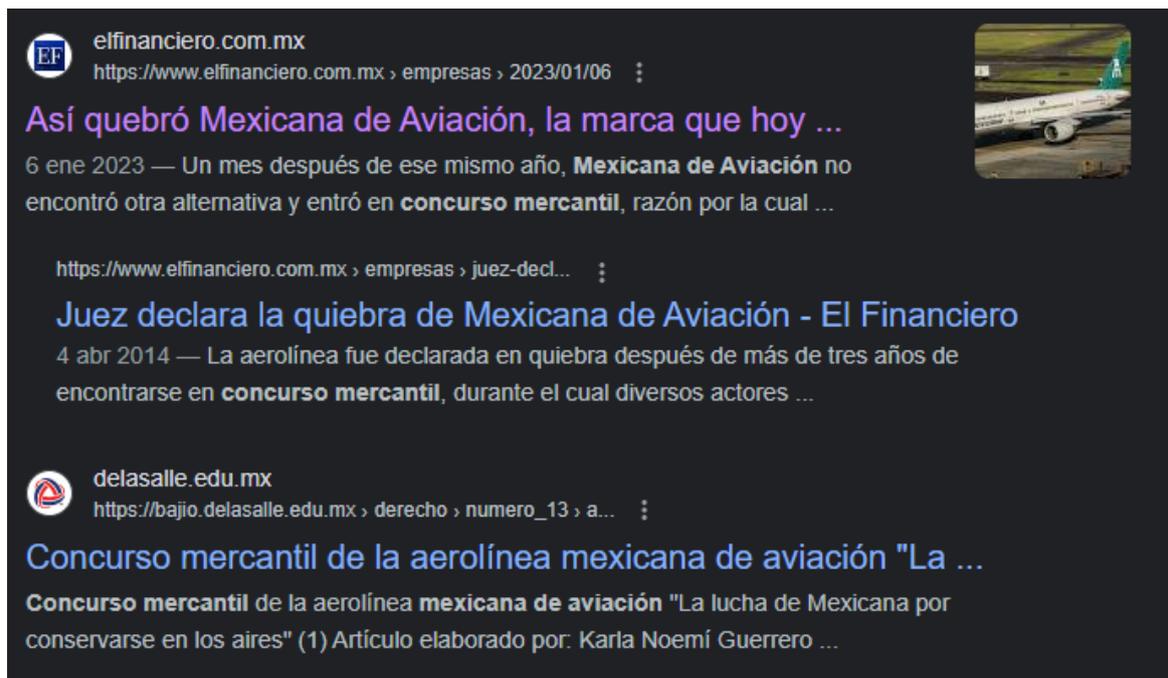
— Ok, el 27 de agosto del 2022

No podía dejar de maravillarme con dos características evidentes en este escaso minuto que llevaba mi acercamiento; en primera instancia, algo que Gabriela previamente mencionó como “dificultad en su comunicación, donde se observa un déficit en el desarrollo del lenguaje, orden de ideas y la forma de expresarlas”, Borreguero (2005) las enlistaba de la siguiente manera:

- Uso peculiar del lenguaje. Lenguaje pedante.
- Dificultad en utilizar términos referidos a estados mentales
- Inadecuación pragmática de los enunciados
- Dificultad en saber de qué hablar
- Utilización inadecuada de pronombres

- Tendencia a la interpretación literal
 - ¿Qué me estabas contando ahorita, Claudio, que pasó con Mexicana? Platícale también, intercedía su terapeuta.
 - Mexicana quebró en 2014, después de estar en un concurso mercantil.

Entonces, googlee el dato y estaba en lo correcto:



Captura de pantalla de consulta en el buscador de Google.

En segunda instancia, la característica más bella “cuando se encuentran fascinados por algún tema en particular buscan información estadística sobre el mismo, continuamente,”

- Oye ¿cuéntale cómo ganabas dinero, lo que me contaste?, añadía Gabriela como aquella madre que es consciente de los déficits de sus hijos, pero antepone el orgullo por sus virtudes.
- Puedo conseguir dinero con los juegos, hice muchísimos planes para obtenerlo, tienes que ser preciso y hasta cierta fecha específica ese plan debe cumplirse para que te paguen. También soy bueno en los videojuegos, en las operaciones y sumas.

Los asperger pueden tener un especial interés por las máquinas: computadoras, televisión, calculadoras, celulares, etc. y esto los relacionan con temas de su interés (supermercados que las distribuyen, mercados, algoritmos, etc.), pero no estaba segura de que estos temas fueran del agrado de otros chicos de su edad.

“Aquí es donde generalmente los niños llegan a pasarlo más mal, en la adolescencia, son personas con una alta probabilidad a sufrir *bullying* porque no se dan cuenta muchas veces que están siendo *bulleados*. No tienen la capacidad del doble sentido, de la mentira (ellos son muy literales). Por esta razón llegamos a detectar en muchas ocasiones aquí una comorbilidad con la depresión, el sentir que no encajan les lastima, al tener una consciencia a diferencia de un autismo severo, ellos perciben cuando no hay aceptación del grupo a pesar de su intento por ser parte”, comparte Juárez.

— Pláticame un poco sobre tus amigos

— Mis amigos podrían ser los siguientes, Abraham Serratos

Escalona, Lucas Alessandro que va a regresar con nosotros en enero, Mariela Pérez de Rosas que se fue en diciembre, se fue en la noche navideña y probablemente regresará en enero, Natalia Villavicencio, bueno, mis amigos son Rodrigo Emmanuel Gómez Sánchez, quien estuvo desde 2016, Lucas Alessandro Curiel Sanabria que se fue el 20 de octubre y que regresará en enero.

— Y cuando estés con tus amigos ¿qué te gustaría hacer?

— Mariela Pérez de Rosas que se fue en la noche navideña que regresará en enero, Natalia Villavicencio Arriaga que estuvo desde 2011 en Colegio México, Daniela Novales quien estuvo entre 2013 y 2015 pero es el único del ingresado en 2022 que ha estado en estos días de septiembre, octubre, noviembre y diciembre pero Daniela tiene 20 años es la más longeva de los compañeros del Colegio México

— Todo eso ya le platicaste, ahora escucha la pregunta que te va a hacer, ya vamos a cambiar, interrumpió la terapeuta.

— ¿Qué es lo que más te gusta hacer con tus amigos?

— Los veo, pero los juego. A las porterías de fútbol o de básquetbol.

— Y ¿en la escuela cómo te llevas con tus compañeros?, pregunté

- Muy bien
 - ¿Hay algún profesor que no te caiga bien?
 - No
 - Él es muy correcto, difícilmente pasará eso ¿verdad Claudio?
- complementa la terapeuta con risas inocentes.
- Sí, concluía el adolescente.

Estaba envuelta en esta nueva experiencia, Claudio quien tiene 16 años fue detectado con un retraso madurativo de 3 años, su vestimenta era como ver a un chico en adolescencia temprana, sus respuestas evidenciaban la inocencia del aspie.

- ¿Cuáles son tus hobbies o pasatiempos favoritos?
- Estudiar, jugar videojuegos
- ¿Cuáles te gustan?
- El *minecraft*, el *pou* y otras. También el rompecabezas, en la escuela tienen muchos rompecabezas.

Lo cierto es que muchos de sus intereses no son populares entre personas de su edad, lo que dificulta la integración a grupos de jóvenes o el cortejo a la persona de su género opuesto “los individuos asperger tienen toda la gama de sentimientos humanos y por eso no nos puede parecer extraño que llegado su momento madurativo se sientan atraídos y sientan tanto amor como deseo sexual, una situación problemática por la dificultad de manifestar sus sentimientos, entender códigos no habituales para ellos o la decodificación de señales de aceptación o rechazo”

- ¿Qué opinas de tener novia?
- Pues nada, no tengo novia
- ¿No te gusta alguien?
- No, porque no tengo novios ni amigos no tienen nada que hacer

Entender las emociones de otros no quiere decir que puedan implicarse en ellas; por ejemplo, ven el acto físico del llanto y lo asocian al dolor o sufrimiento, pero no pueden sentir en profundidad su significado.

- ¿Qué es lo que más te hace sentir triste?
- Cuando una persona muere o que pasaría
- No sabe que pasaría cuando alguien muere, pero tiene entendido que es algo triste, aporta Juárez.
- Y con tus papás ¿te acuerdas de algo que te haya hecho muy feliz?
- Me han hecho muy feliz
- ¿Qué te hace sentir feliz?
- No sé. Cuando estoy jugando a la computadora o cuando me sacan a las calles de la ciudad.

“Con él su mayor reto es lo social porque le cuesta mucho poder interpretar pensamientos de otros y comportarse con otros de acuerdo con las reglas sociales” detallaba la terapeuta “dentro de la terapia abordamos más la parte social que la académica, hacerles entender la cuestión del pensamiento del otro y que tengan las herramientas o habilidades para poder socializar”.

- ¿Qué le quieres preguntar a Jes?
- Sobre la importancia de la cultura en México, una pregunta atípica para alguien de su edad, así que procedí a responderle.
- ¿Cómo es la calle donde vives? Me gusta conocer las direcciones

Percibía cierto cansancio en Claudio, luego de compartirle mi dirección se levantó de la silla y se retiró de la nada, hasta que su terapeuta lo vio y le indicó que se tenía que despedir y como quien se aprende un diálogo pronunció “adiós, Jessica cuídate mucho” y se marchó.

JUVENTUD

Paolo Hidalgo

20 años

Estudiante: 3ro de preparatoria

Nivel 1 – Autismo funcional, síndrome de Asperger

Mi tercer entrevistado estaba preparado para recibirme, esta ocasión la cita era presencial y aprovecharía la oportunidad para sumergirme en su realidad. Tras tocar el timbre, un chico de

20 años de estatura promedio 1.80 metros, tez blanca, complexión delgada y una gran sonrisa característica de su familia abre la puerta “pasa” menciona Paolo; ingresé a la residencia y en medio del patio se encontraba una persona de la tercera edad en silla de ruedas “ella es nuestra abuela” me presentaba Antonio Hidalgo, medio hermano del joven aspie “¡bienvenida! pasa, está listo el cuarto para que puedas platicar en privacidad con él ” cortésmente me indicaba, "gracias " respondí, estaba emocionada por entender la vida en Marte.

Al igual que Pedro y Claudio, había nulo contacto visual al interlocutor y el diálogo continuaba siendo unilateral, pero en esta ocasión, Paolo daba la percepción de un mayor entendimiento, la conversación fluía hasta un punto de ser verborrático, el tono robotizado era menor, la discordancia en su lenguaje corporal era visible al igual que ligeros aleteos al hablar.

— Soy Paolo Hidalgo y estudio en el Instituto de Educación Media Superior de la Ciudad de México, IEMS Iztacalco, la entrevista había iniciado.

— Cuéntame ¿cómo es un día normal en tu vida?

— Bien, pues no digo mucho, hago algunas ciertas cosas en la casa que es tender mi cama, desayunar, comer, ayudar un poco aquí y bueno, pues no tengo mucho que decir de eso

— Cuéntame sobre tu escuela

— Asisto cada cuatro días, no soy ahorita muy comunicativo así que digamos, no tengo muchos amigos. Mi rutina es hacer tarea y los exámenes ahorita eso me tiene un poco de nervios porque es mi último año de prepa.

“El reto principal para una persona con Asperger será la parte social, desde chiquitos hasta su vejez” aportaba Gabriela.

— Mi pasatiempo es cuando iba a las fiestas y todo, bueno, ese sigue siendo mi *hobbie*

— ¿Qué haces cuando vas a las fiestas?

— Pues cuando yo era niño, jugar con otros pero lo que no me gustaba y no me termina de gustar es que hay algunos niños que son un poquito latosos

- ¿Y ahorita, a esta edad, has salido con amigos?
- No mucho, pero cuando yo iba en la secundaria en Colegio Patria aquí en Nezahualcóyotl como que tenía más comunicación con mis amigos del pasado y ahorita es como un poco diferente, como que no tengo mucha ayuda como la tenía antes

“Esto se explica con lo que llamamos Teoría de la mente, que básicamente es entender que el otro tiene postura distinta a la mía, que el otro se siente diferente a mí, o que percibe otra realidad; nosotros tenemos la capacidad de tener una perspectiva del otro; es decir, que tú a lo mejor en estos momentos estás pensando en lo que estoy diciendo y percibir sí es interesante o es aburrido, pero una persona con autismo no tiene ese filtro, no logra entrar en tu pensamiento ni deducir que es lo que podrías estar pensando”, explica Juárez.

- ¿Quién es tu mejor amigo?
- Yo tenía muchos amigos, mi mejor amiga que se puede decir en la secundaria se llama Valeria. Aunque también Lidia, iba en un grupo con ella y llegamos a tener ciertas diferencias, nuestros tutores decidieron cambiarnos de salón porque no era posible que le siguiera hablándole porque luego teníamos problemas
- ¿Qué tipo de problemas?
- Ella iba cada ocho días al psiquiatra, éramos amigos, nos hacíamos llamadas y nos poníamos a platicar, yo me sabía su teléfono, entonces pasa que era una persona de primer momento dulce y agradable y en otro momento no le parecía algo y se enojaba. Mi abuelita me dijo que tenía una enfermedad que se llama bipolaridad, entonces, los problemas con ella, me quejaba para que se arreglara la situación entre nosotros, pero ella se alejaba

Una de las características de los aspies son las alteraciones pragmáticas, que son aspectos lingüísticos vinculados al intercambio social, se refiere a lo que se intercambia entre individuos a través del lenguaje como ideas, sentimientos, señalamientos, órdenes, etc. Por lo que las conversaciones tienden a ser unilaterales centradas habitualmente en temas de interés limitados, haber interrupciones frecuentes del discurso del interlocutor, no hay utilización de formas de

cortesía, tendencia a dar más información más que deseo del diálogo y falta de lenguaje gestual acompañado del oral e inclusive hablarse a sí mismo en voz alta.

— ¿Y te hizo en algún momento algo?

— Bueno, no voy a mentir, sí. En otras ocasiones, no le parecía algo y se enojaba, decía cosas hirientes y se ponía agresiva, me pellizcaba o me dejaba de hablar. Pero bueno, ahorita ya no nos hablamos. Cuando se enojó conmigo pues luego sentía feo porque yo veía primero que era una persona dulce conmigo y al otro día me trataba mal, tardé en estar bien como 4 años. Le contaba a la psicopedagoga de la escuela y se dieron cuenta que era una niña conflictiva y problemática. Vale me decía que no estuviera mucho tiempo con Lidia porque veía que me trataba mal algunas veces, pero yo quería estar con Lidia no sé por qué tenía la impresión que me gustaba estar con ella.

“A todos en esta vida la parte afectiva nos cuesta entenderla más, puede que lleguen a sufrir más porque muchas veces para ellos será difícil entender porque los dejaron, no entienden por qué pasan ciertas circunstancias o es más difícil entender a la pareja”, agrega Gabriela. Los sentimientos de los pacientes asperger han sido objeto de distintas interpretaciones. Por un lado, están quienes sostienen que poseen poca capacidad de sentir emociones profundas.

— ¿Y no te gustó en algún momento alguna de las dos?

— Pues sí, pero daba la casualidad de que las dos tenían novio

— ¿Has tenido novia o tienes?

— En ningún momento he tenido novia, para nada. Ahorita yo me relaciono más con amigos hombres que van en mi grupo. Ahorita no estoy en plena edad para andar, ahorita no se me ha dado la gana de tener alguna novia y así, algún día voy a tener novia, pero no tengo la suficiente preparación para tenerla.

Un tema discutido es la sexualidad, de acuerdo con el autor Jaime Talli “son sexualmente indiferentes y fríos, sus instintos sexuales son débiles y nunca en su vida llegan a desarrollar un lívido sano y fuerte” pero por otra lado, le opone una sexualidad desbordada en otros casos

por el contrario, “aparece una sexualidad precoz que a menudo se manifiesta en forma de masturbación intensa, temprana y tenaz” incluso refiere desviaciones de esta sexualidad “puede darse cierto comportamiento homosexual en niños relativamente pequeños. También pueden aparecer rasgos sádicos”.

— Trato de integrarlo o cómo decirlo, que se interese más por la vida, le digo que conozca mujeres porque ya va para los 20 años y me preocupa mucho, no he querido moverle porque él es muy sano, pero por ejemplo, un día estábamos viendo una película y pasó una escena dura en lo sexual y le pregunté qué ¿qué opinaba? Y me dijo, está bien pues es su vieja. No quiero moverle porque pienso, no lo vaya a confundir o chingar. Le he tocado también con mucho miedo el tema sí le gustan los hombres y me dice que no, que los respeta, pero no le gustan” me confía José Antonio Hidalgo, padre de Paolo.

Durante la sesión, notaba su lenguaje corporal, se encogía en respuestas que le confundía, se tocaba la cara en momentos de estrés, sobre todo, cuando implicaba hablar de emociones y si éstas eran negativas, los aleteos los enfatizaba en momentos de alegría.

Jaime Talli en su libro “Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad? Mencionaba que “la alegría y el amor pueden vislumbrarse cotidianamente en los pacientes en la relación que establecen con sus seres cercanos y entusiasmo que despiertan algunas propuestas de actividades”, “mi hermano presenta ligeros aleteos acompañado de aleatorios saltos únicamente al sentirse contento o motivado” me explicaba Antonio.

Por otro lado, las manifestaciones de sentimientos negativos como la ansiedad excesiva y el sentimiento de ira también pueden encontrarse habitualmente, mientras que algunos presentan una apariencia triste que puede llevar a la adolescencia a un estado depresivo.

— ¿Qué haces cuando te sientes triste?

— Trato de pensar en otra cosa y de entretenerme con otra cosa que me haga estar bien. Algunas veces por la ansiedad me pongo a llorar, cuando me pongo mal me da ansiedad. Cuando siento ansiedad mejor no digo nada, me agunto, aunque no me gusta que me traten

así

— ¿Te aguantas mucho lo que sientes?

— No sé porque tengo ese defecto, sí debería de sentir una emoción así de ponerme a decir lo que está pasando porque yo no digo sentimientos de lo que está pasando en ese momento

Adentrarme a Marte era echar un vistazo a su condición de vida, un planeta dónde expresar lo que sucede dentro es complicado y emitir un S.O.S. es incomprendible para los habitantes de la Tierra.

— Sentía ansiedad porque el profe levantaba mucho la voz al dar la clase y llamar la atención -respondía Paolo, luego de indagar más sobre la emoción - ese profesor era muy duro y estricto, tenía una actitud severa en las clases cuando una persona no le ponía atención y alzaba la voz y eso como que me daba ansiedad así que me salía de clases y luego me llevaban con la psicopedagoga.

Asociaba la ansiedad a lo que Antonio (su medio hermano) previamente me había compartido “tiene hipersensibilidad acústica, la reacción esperada es cubrirse sus oídos con las manos y usualmente se manifiesta al estar en contacto con gritos elevados o ruidos externos

— ¿Tus profesores saben que tienes síndrome de Asperger?

— Hay algunos maestros que no lo sabían

Entonces, me adentré más...

— ¿Has tenido alguna mala experiencia en la escuela?

— En la secundaria, una ocasión pusieron de suplente momentáneo al profesor Julio de tercero de inglés y su manera de explicar las cosas era muy dura y autoritaria, bueno, una vez aventó mi mochila de un coraje como llamándome la atención y luego preguntó que quién había dejado la mochila, ósea, no era paciente con los alumnos. Al hacer eso yo digo que me agredió. Sentí que no tenía que haber hecho eso porque no entiendo por qué lo hizo. A lo mejor no le puse atención y no hice las cosas, pero no era la manera para que aventará

mi mochila. Mis compañeros en el momento no dijeron nada y luego se preguntaron ¿por qué aventó la mochila? Y luego preguntó quién había sido y luego me regañó por dejar las cosas ahí. Después mi mamá se quejó con la psicopedagoga y ya después el profe Julio y yo quedamos bien

Algo que a nuestros ojos es un claro abuso, ante los aspies es un hecho sin sentido, pero su nobleza y transparencia característica se puede convertir en un problema en el ambiente incorrecto.

Jaime Talli explica que sus pacientes no tenían dificultades para identificar los rostros, pero sí para entender cognitivamente qué expresan emocionalmente, el 46.6% de los 58 pacientes adultos estudiados por Nieminen – Von Wend presentaban este síntoma. Linder y Rosen estudian 14 niños con asperger en comparación con 16 pares normales, de lo que resultó que los niños con el trastorno presentaban más dificultades en identificar emociones, tanto frente a rostros estáticos como dinámicos.

Esta discapacidad pone propensos a los aspies a ser víctimas de abuso, maltrato o discriminación en ambientes donde se debería promover el respeto e inclusión como son las escuelas.

— ¿Has recibido apoyo de tus profesores?

— Bueno, tenía una maestra en primer y segundo semestre que su actitud era muy dura. Tenía una maestra en quinto y sexto que me daba clases en matemáticas y como que era un poquito especial, es buena persona solo que conmigo era especial porque yo no tengo la suficiente capacidad en matemáticas y ahorita lo que me están enseñando me pone más nervioso y la maestra me intenta explicar, pero no le entiendo.

“La inclusión dependerá más del contexto que del niño. Y el término inclusión refiere a que nosotros como sociedad tenemos que eliminar las barreras para que este niño pueda estar involucrado en las actividades como cualquier otro”, agrega Juárez.

— Perdí un año por falta de comprensión y las materias que más me costaban era lógica, educación física y geografía

El sistema educativo público actual no tiene las herramientas suficientes para atender casos como el de Paolo, en ocasiones, se les pide a sus tutores el apoyo con maestras sombras que puedan atender las necesidades puntuales del alumno, pero ¿cuándo los padres no pueden tener este recurso económico para hacerlo posible? La escuela se puede convertir en una jungla para los aspies, sumado al trato que puedan recibir por parte de sus compañeros.

“Mi hermano tiene un marcado conflicto en comprender juegos de palabras, chistes o sarcasmos. El apoyo que ha recibido es el reiterativo discurso explicativo de los sucesos que lo rodean. La repetición es la clave del entendimiento. Suele ser lenta y paciente” aporta, Antonio Hidalgo.

— Algunas veces no los entiendo bien y otras pues sí, cuando no los entiendo se lo toman un poco mal por eso no me hacen tantos chistes porque ya ven que conmigo no es de hacer muchos chistes, agrega Paolo.

“La incompreensión de los compañeros los hace víctimas de burlas y de agresiones. A veces las conductas descontroladas aparecen como respuesta a este medio hostil”, explica Gabriela.

— ¿Qué es lo que más te incomoda de la gente?

— Que se pone a gritarme o que la gente cuando no tiene la razón ni siquiera pueda decir lo que es la verdad, ósea, sí dice lo que está bien yo no digo nada, pero sí ellos dicen otra cosa que no va relacionada con la verdad pues no me parece porque no están diciendo la verdad más que lo que piensan

— ¿Qué piensas que deberíamos hacer nosotros como sociedad para ayudarlos?

— Híjole, disculpe. Es que no entendí la pregunta ¿me la podría repetir otra vez por favor?, añade Paolo mientras toca su frente con sus manos, transmitiéndome cansancio.

— ¿Qué piensas que deberíamos hacer nosotros como sociedad para

ayudarlos?

— Platicando todo lo que me pasa, con eso ya me siento más satisfecho porque ya toda la ira y todo lo que siento pues de no decir nada ya lo solté

Los aspies muestran dificultades de relacionarse con iguales por falta de sensibilidad a las señales sociales, falta de reciprocidad emocional, dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente “dobles intenciones”, dificultades para interpretar enunciados no literales, limitación importante en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación y dificultades para saber “qué conversar” con otras personas.

— ¿Cómo te llevas con tu hermano?

— Me llevo bien, tenemos una buena relación. Nos ponemos a platicar de cosas y así, me cuenta como psicólogo y me orienta cuando tengo algún problema, me siento bien con él

— ¿Y con tu mamá?

— La veo poco, ella y yo no hacemos bromas. Con ella veo mi celular videos de risas o novelas

— ¿Y con tu papá?

— Bueno, pues él tiene un carácter un poquito difícil. Algunas cosas no me entienden.

La auto proyección es otra de las características que Jaime Talli menciona “ninguno de los examinados pudo alcanzar respuestas de las últimas categorías, aún los pacientes más capaces implicados en actividades complejas y a largo plazo unen esa actividad en un proyecto futuro.”

— ¿En cinco años que te gustaría ser?

— En cinco años, es lo que estoy pensando que me gustaría ser ya cuando esté grande

— ¿Qué te gustaría estudiar?

— Estoy empezando a pensar en eso.

Paolo había dejado la puerta abierta para explorar su interior, donde el dolor y el silencio son constantes. La valentía con la que los aspies afrontan la vida es digna de reconocer, a diferencia

de las personas con autismo, el asperger te da consciencia de tu entorno y eso causa que los individuos experimenten emociones o sentimientos que pueden provocar comorbilidades en caso de no recibir una atención adecuada y apoyo para salir adelante.

— ¿Qué es para ti el síndrome de Asperger?

— El síndrome de Asperger es una discapacidad diferente en una persona que bueno, así como yo que tendré ratos felices, otros como por ejemplo cuando una persona no entiende regaños, así como yo, en otros momentos serán tristes y así.

La desinformación juega un papel importante en la inclusión y el relacionamiento con los aspies, a través de las tres historias me percataba tanto del cielo como del infierno que pueden transitar en silencio y nuestra responsabilidad como sociedad ¿qué pasaría si apoyamos de manera adecuada al aspie? ¿hasta dónde llegaría todo ese potencial del cuál fui testigo? Entonces, encontré casos reales de personajes destacados con asperger y el aprovechamiento de su potencial. Marte también tenía sus bondades y estaba por descubrirlo.

CAPÍTULO 3:

Desde la NASA me ven así



“When haters go after your looks and differences,
it means they have nowhere left to go.
And then you know you’re winning!
I have Asperger’s syndrome and that means.
I’m sometimes a bit different from the norm.
And - given the right circumstances -
being different is a superpower.”

Greta Thunberg
Activista medioambiental

3.1

¡Por favor! llévame al cielo, no al infierno...

Sentarme en su mesa, compartir conversaciones que vislumbraba su discapacidad funcional me hizo preguntarme ¿qué pasa si sus diferencias se potencializan? percibía que lo diferente no necesariamente era malo, solo es algo desconocido ¿podría tener una ventaja? entonces, conocí que en efecto, los aspies pueden desarrollar un superpoder cuando reciben apoyo, se cree en ellos y se trabaja, los resultados pueden ser impresionantes.

Más de un decalustro atrás el psiquiatra Hans Asperger lo había observado, la evolución de algunos pacientes en la etapa adulta, ya alcanzando una madurez era positiva, algunos de ellos lograban una vida independiente a pesar de las dificultades que en la infancia y adolescencia enfrentaban.

“Una de las características de las personas con asperger o autismo funcional son los temas de interés, son muy marcados, también son parte de los patrones rígidos, tienden a siempre querer hablar sobre lo mismo todo el tiempo.” añade Gabriela Juárez, psicóloga y terapeuta en Central Integral AUNAR.

Sabes que estás en el cielo porque antes experimentaste el infierno, todas las dificultades a las que se enfrentan las personas con asperger en muchas ocasiones causa una preocupación excesiva que se exteriorizan compulsivamente frente a situaciones de ansiedad y angustia, a manera de paliativo o por un interés obsesivo los aspies ahondan profundamente temas de su preferencia por largos periodos de tiempo permitiéndoles desarrollar habilidades significativas; inclusive esta conducta los hace parecidos a aquellas que presentan un trastorno obsesivo - compulsivo.

“Definitivamente veo a las personas de manera diferente. Me gusta deconstruir, separar a un personaje, averiguar qué los hace funcionar y mi punto de vista no será el mismo que el de todos los demás. Me ofrecen muchas partes de control, tal vez porque así es como la gente me ve". Anthony Hopkins; actor, compositor, director y productor británico.



Captura de pantalla de Twitter escrito por la cuenta oficial del diario El País.

De acuerdo con Gabriela Juárez “las temáticas generalmente no son acordes a su edad” en consulta ha recibido niños con intereses en dinosaurios, astros, trenes, ciencias, temas computacionales, etc.

“Si friki significa que estás dispuesto a estudiar cosas, y si crees que la ciencia y la ingeniería son importantes, me declaro culpable. Si a tu cultura no le gustan los frikis, tienes un verdadero problema” Bill Gates, magnate empresarial, desarrollador de software, inversor, autor y filántropo estadounidense. Cofundador de Microsoft.

En Marte, aquel mundo distinto en el que habitan los aspies, los intereses son desmedidos como lo señalaba H. Asperger, “algunos están vinculados con la ciencia (astronomía, animales, etc.) otros a las estadísticas, pero hay otros absolutamente triviales como las máquinas: computadoras, televisión, calculadoras, celulares, máquinas de escribir, etc.

Algunos autores apuntan a que estas habilidades extraordinarias parten de las carencias de las intra e interpersonales, enfocando toda su atención en aquellas que son más de su interés, sin dejar de lado que muchos de los casos de personas asperger tendrán inteligencias más desarrolladas como la lógico - matemáticas. Para entender este punto, se refiere a una infografía que explica la Teoría de Inteligencias Múltiples con base a las tres categorías básicas de cerebros especializados:



Infografía elaborada por Adriana Pimentel (autora de este escrito)

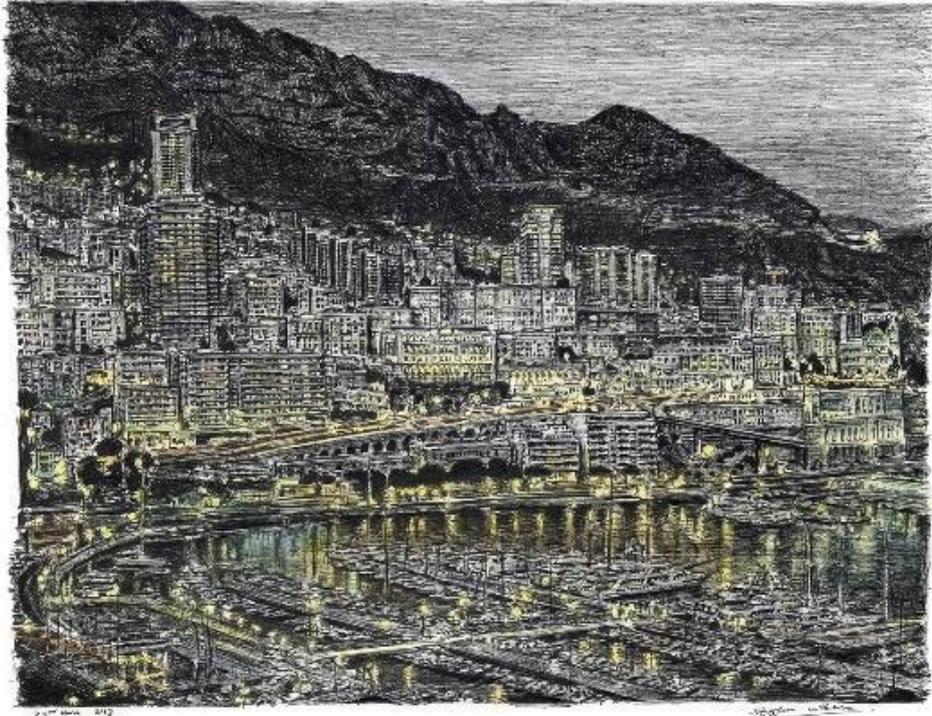
Citado en el primer capítulo, la habilidad sorprendente de Stephen Wilshire para dibujar paisajes ha maravillado a muchos y es considerado como uno de los artistas más conocidos en Gran Bretaña, él es una gran referencia de los pensadores visuales y la aplicación de su tipo de inteligencia. Su portafolio incluye ciudades como: Chicago, Manhattan, Montecarlo, Río de Janeiro y la Ciudad de México.



Vista del río Chicago en enero de 2017. Foto: Stephen Wiltshire. Fuente: National Geographic



Imagen del skyline de Manhattan tras un viaje de 20 minutos en helicóptero. Foto: Stephen Wiltshire. Fuente: National Geographic



Dibujo del 2013 de Montecarlo muestra la ciudad iluminada por la noche. Foto: Stephen Wiltshire. Fuente: National Geographic



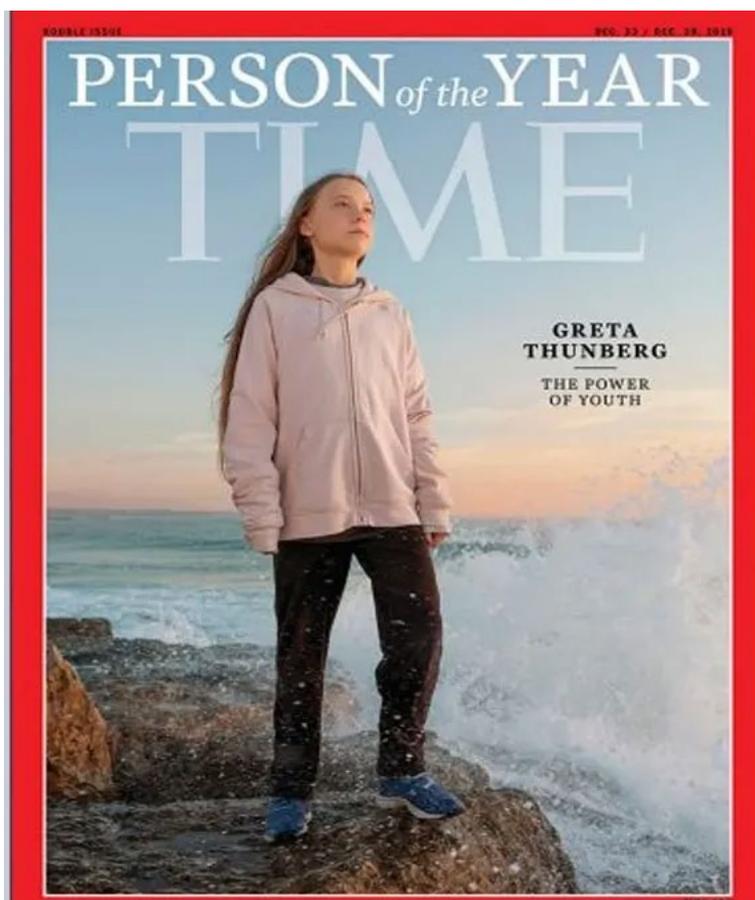
Emblemática estatua del Cristo Redentor contempla el skyline de Río de Janeiro en esta recreación de Wiltshire de 2012. Foto: Stephen Wiltshire. Fuente: National Geographic

En 2018, Greta comenzó a ausentarse de manera concurrencia a sus clases para colocarse fuera de las instalaciones de su escuela en Suecia con un letrero que apuntaba lo siguiente <<Huelga escolar por el clima>> lo que causó conmoción a muchos de sus compañeros y en poco tiempo se propagó con más de 20 mil estudiantes en más de 270 ciudades de diferentes países se sumaron a su movimiento, lo que llamó la atención de medios, instituciones y empresas internacionales.



"En huelga por el clima", el cartel con el que Greta Thunberg se plantó en la puerta de su escuela para presionar a los políticos suecos por el "efecto invernadero" (Foto tomada de su cuenta personal en Instagram)

"Estoy aquí para decir que nuestra casa está en llamas, según el IPCC (panel de expertos de la ONU) estamos a menos de 12 años de no poder deshacer nuestros errores. Los adultos siguen diciendo que debemos dar esperanza a los jóvenes. Pero yo no quiero su esperanza. Quiero que entren en pánico, quiero que sientan el miedo que siento yo cada día. Y luego quiero que actúen, quiero que actúen como si lo hicieran en una crisis. Quiero que actúen como si la casa estuviera en llamas, porque es así." Thunberg



Greta Thunberg en la portada de la edición Persona del año de la revista Time.

Finalmente, en Marte todos son únicos, el planeta Tierra donde la mayor parte de la población habita sigue descubriendo más de ellos, esto es importante para recordar que no todo está escrito ni es un hecho porque uno que otro aspie también puede desarrollar una inteligencia motriz, argumento contrario a una de las características del síndrome que plantea una afectación motora.

En el mundo del alpinismo, el estilo solitario libre refiere a la escalada de grandes paredes sin equipos de protección ni ningún otro elemento de seguridad, lo que lo coloca en uno de los deportes extremos por el peligro latente de perder la vida y el americano Alex Honnold, diagnosticado con síndrome de asperger es otro personaje destacado por romper varios récords, con su icónico desempeño al subir El Capitán (900 m) en 3 horas y 56 minutos, considerado como la mayor hazaña en la historia de la escalada en roca, misma que fue documentada en el filme “Free Solo”, producido por National Geographic.

“Supongo que ser un bicho raro antisocial definitivamente perfeccionó mis habilidades como solista. Me dio muchas oportunidades para hacer solo rutas fáciles, que a su vez ampliaron bastante mi zona de confort y me han permitido escalar las cosas más difíciles sin una cuerda que he hecho ahora” confiesa Alex Honnold durante el documental.

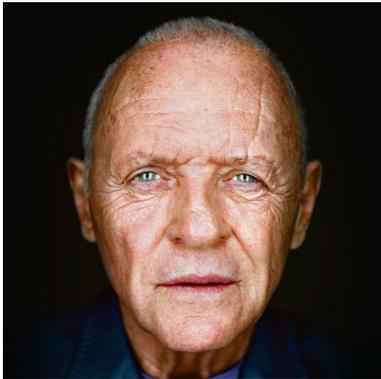


Documental Free Solo. Fuente: National Geographic Fuente: National Geographic

El rasgo característico de dificultad en las relaciones sociales fue canalizado correctamente para Honnold “es algo intimidante hablar con grupos de chicos, como cuando estaba en la preparatoria me mortificaba hablar frente a la clase pero lo superas y con el tiempo te sientes más y más cómodo... no lo sé” expresa el protagonista.

Algunas personalidades reconocidas mundialmente han sido diagnosticadas con síndrome de Asperger y otros personajes, se tiene la sospecha de ello, esto a causa de la poca información

que recientemente se tiene, al ser una discapacidad “reciente”.



Anthony Hopkins

Actor, compositor, director y productor británico.

Logros: Premios Oscar, Globos de Oro, BATA y Emmy.



Bill Gates

Magnate empresarial, desarrollador de software, inversor, autor y filántropo estadounidense. Logros: Cofundador de Microsoft Corporation, Miembro del consejo de Berkshire Hathaway, Copresidente de TerraPower, Presidente de Cascade Investment y Fundación Bill y Melinda Gates.



Steven Spielberg

Director, guionista y productor de cine estadounidense, uno de los pioneros de la era del Nuevo Hollywood.

Logros: Premios Óscar, Globos de Oro y BATA



Michael Phelps

Exnadador olímpico estadounidense y deportista olímpico.

Logros: Medallas de oro en los Juegos Olímpicos, mejor deportista FINA de la década y más.



Vladimir Putin

Abogado y político ruso, líder de facto del partido político Rusia Unida.

Logros: Presidente de Rusia

- 2000 - 2004: primer mandato presidencial
- 2004 - 2008: segundo mandato presidencial
- 2012 - 2018: tercer mandato presidencial
- 2018 – presente: cuarto mandato presidencial



Tim Burton

Director de cine, productor, escritor y dibujante estadounidense.

Logros: Premios Emmy, Óscar, Globo de Oro y BAFTA.

Otros:

Mozart, Albert Einstein, Keanu Reeves, Lionel Messi, Isaac Newton, Woody Allen, Beethoven, Stanley Kubrick, Dan Aykroyd, Charles Darwin, Emily Dickinson, Nikola Tesla, entre otros.

Me sorprendió conocer con hechos el potencial que lo diferente aporta a la humanidad, entonces comprendí que llevarlos al cielo y no al infierno también tiene una responsabilidad social.

3.2

Despegando en 3, 2, 1...

Su mirada era compasiva, luego de 45 minutos de ahondar desde su expertis y conocimiento ¿qué es el síndrome de Asperger? y ¿cuáles eran sus retos? se acercaba la gran pregunta, en donde todos somos responsables “¿realmente se logra la adaptabilidad de un aspie?” a lo que con una tierna sonrisa Gabriela me respondió “en un sentido general, esto siempre será un trabajo de los dos lados, tanto ellos gestionando sus dificultades como nosotros como sociedad en aportar nuestro granito para que todos podamos integrarnos y disfrutar de la mejor manera posible”, en ese momento por mi mente cruzó -¡claro! Somos parte de su despegue, comenzando con las autoridades que tienen la responsabilidad de orientarlos para que puedan alcanzar una altura de seguridad suficiente y así inicien su propio viaje, seguido de los espectadores como nosotros que informándonos podamos apreciar la belleza de vivir en Marte y convivir óptimamente en aquel planeta desconocido -, espera un momento, me interrumpí ¿qué están aportando el resto de las figuras de autoridad -ajenas a sus padres o tutores - para su desarrollo? y esto fue lo que encontré...

“Ey cabrón te estoy diciendo que lo hagas con la libreta a mano, pinche burro, no te chifles wey, ¡hazlo! ¡hazlo! yo no les dije nada de calculadora, les dije bien claro, a mano y en la libreta, no se chiflen. La ingeniería no es para chiflados, la ingeniería es para gente sensata, tal vez el arte pueda servir para chiflados y ahí hay mucha competencia. [...] En el examen no te voy a dejar sacar nada más que la pura libreta y el lápiz. [...] No inventes cosas que no van a ser wey, si le sigues te voy a reprobar desde antes por falta de capacidad intelectual” expresaba con naturalidad César Augusto Leal Chapa de la Facultad de Ingeniería Mecánica Eléctrica (FIME) perteneciente a la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL), transcurría aproximadamente las 9 de la mañana cuando el profesor se burlaba y hablaba de manera despectiva a Jesús, joven estudiante con síndrome de Asperger.

“Estás igual que Jesús, estás mal de la cabeza wey. Agarren la onda, acuérdense que están estudiando ingeniería, esto no es kínder, no es un juego, van a reprobar sí hacen lo que se les da la gana, como Jesús ahorita, mira. Pobre wey, de plano va a necesitar que le extirpen el cerebro”.

En 2020, el virus del COVID - 19 obligó que todo el mundo permaneciera en casa y desde el hogar continuar la vida; la educación fue uno de los servicios que vía online retomó actividades, lo que permitió que abusos fueran evidenciados a través de grabaciones. El caso de Jesús fue uno de ellos, el 16 de octubre del año mencionado, compañeros de la clase del joven con síndrome de Asperger difundieron el video en redes sociales exponiendo el maltrato que una persona con discapacidad social recibía “no te alucines, wey. Tú no vas a poder ser buen ingeniero, necesitas disciplinarte”.

En cuestión de horas, este material se viralizó y alcanzó una difusión mayor a través de los medios digitales de comunicación: empresas como Televisa y TV Azteca con poder de autoridad en la audiencia mexicana comunicaron este abuso.

Fue el 17 de octubre cuando César Augusto ofreció disculpas públicas justificando su comportamiento por una “afectación por estrés por la pandemia”, lo cuál me hizo reflexionar, ante situaciones como éstas donde toda la humanidad atravesó episodios de alto impacto ¿los docentes no están obligados a tener una formación para tener la capacidad de gestionar de la manera adecuada a sus alumnos? ser profesores es más que compartir conocimientos, es ser responsable con lo que se te ha delegado, la vida de personas que están formándose ¿de qué se está llenando el vaso de los estudiantes? ¿insultos, ofensas, agresiones? ¿eso efectuará el óptimo desarrollo de los jóvenes? el cuál se supone es el objetivo de la educación y por consiguiente, la razón de ser de su empleo.

De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas para la Educación y la Cultura “la escuela es el medio que encamina a los alumnos hacia una sociedad, la educación es un derecho humano esencial que promueve la libertad, autonomía personal y genera beneficios para el desarrollo, principalmente del ser humano, y en consecuencia, de la civilización”.

“En México ya se empieza a hablar más sobre el tema de inclusión en especial la educativa pero todavía falta mucho por hacer, escuelas que se sumen y que renueven su sistema tradicional del - así tienen que ser las cosas porque yo, escuela lo digo -” agrega Gabriela Juárez.

La inclusión educativa es el movimiento que busca la transformación de los sistemas educativos para atender la diversidad del alumnado, se encuentra implícita en el derecho de todos los alumnos para recibir una educación de calidad que satisfaga sus necesidades básicas de

aprendizaje y enriquezca sus vidas de acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en la Revista de Cooperación, edición 2016.

En México, el Artículo 3° Constitucional, Fracción II indica:

**Artículo 3° Constitucional, Fracción II, inciso F
que a la letra dice que
el criterio que orientará a la educación:**

Será inclusivo, al tomar en cuenta las diversas capacidades, circunstancias y necesidades de los educandos. Con base en el principio de accesibilidad se realizarán ajustes razonables y se implementarán medidas específicas con el objetivo de eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación;

Por su parte, tanto la Ley General de Educación en el Artículo 46°, 47° y 64° establece el ordenamiento de garantizar el derecho a la educación a las personas con condiciones especiales enfrentando las barreras; además de garantizar la formación de todo el personal docente para lograr el cumplimiento de lo mencionado. También se menciona el establecimiento de políticas que fomenten la inclusión.

**Artículo 47, 2do párrafo
Ley General de Educación**

Las autoridades educativas, en el ámbito de sus competencias, **establecerán políticas para fomentar la inclusión, continuidad y egreso oportuno de estudiantes inscritos en educación superior, poniendo énfasis en los jóvenes, y determinarán medidas que amplíen el ingreso y permanencia a toda aquella persona que, en los términos que señale la ley en la materia, decida cursar este tipo de estudios, tales como el establecimiento de mecanismos de apoyo académico y económico que responda a las necesidades de la población estudiantil.** Las instituciones podrán incluir, además, opciones de formación continua y actualización para responder a las necesidades de la transformación del conocimiento y cambio tecnológico.

Es importante resaltar que la Ley General para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista establece la prohibición de abusos y agresiones que atenten contra la dignidad y estabilidad emocional de las víctimas, en artículos como el 17°.

Por último, el Artículo 24° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación sin discriminación e igualdad de oportunidades.

“La verdad es que tenían un buen trato con él porque a los chamacos que iban les explicaban normal, pero a él le volvían a explicar o lo ponían a un lado del maestro pero el andaba viendo solamente de un lado a otro y eso sí me consta, yo lo llegué a ver varias veces, ósea, no entendía nada”, aporta José Antonio Hidalgo, padre de Paolo.

En nuestro país, la entidad responsable de la educación pública es la SEP (Secretaría de Educación Pública), quien tiene por objetivos principales promover la participación, fortalecer, elevar la calidad y ampliar la cobertura en todo México; por consiguiente, el sistema educativo para los asperger dependerá de las modalidades que esta institución tenga disponible, lo que causa la adaptación de los discapacitados a lineamientos hechos para neurotípicos, dificultando su inserción.

“Cuando diagnostican a Claudio con síndrome de Asperger comenzamos a evaluar escuelas, no en todas lo aceptaron, eran muchos problemas hasta que nos hicieron la recomendación de buscar una escuela activa donde él esté libre, porque hacer las mismas cosas que hacen los demás no lo va a hacer, porque le decían, tienes que hacer esto, él llegaba pegaba las cosas y se salía porque él no estaba interesado en hacer lo mismo que todos al mismo tiempo”, expresa Claudia Zuñiga mientras una sonrisa irónica expresaba las dificultades a las que se ha afrontado.

Después de evaluaciones, Claudio es admitido en la Escuela Montessori, institución privada que promete ofrecer un acompañamiento personalizado a los niños antes de integrarse a un grupo para desarrollar seguridad y en consecuencia, felicidad en ellos.

“Luego de tres meses me buscaron para comentarme que era complicado trabajar con Claudio porque se salía constantemente, tenía que contratar una maestra sombra para que pudiera continuar”, añade la madre.

Los maestros sombras son una figura de apoyo para la integración socioeducativa de niños y niñas que tienen dificultades para trabajar por sí mismos debido a su desarrollo psicosocial.

Claudio tuvo que ser desescolarizado por años debido a su discapacidad; sin embargo, la educación con tutores continuo, una vez que tenía que cursar la secundaria era momento de validar ante la SEP los años perdidos y al no tener una modalidad (eso hace trece años atrás) más que la presencial, tuvo que alinearse a lo establecido perdiendo años.

“Entonces por la edad, Claudio recién cumplido los quince pudo entrar a ese programa que tiene el INEA [...] donde todo lo haces en línea, pero hace tres años lo intentamos también y no comenzó porque antes el INEA te obligaba a que fueras a los módulos y con un observador de la institución el niño estuviera en la computadora resolviéndolo y pues no, Claudio no iba a poder, pero hace unos pocos meses esto cambió”, me comentó Irwin Morán padre de Claudio, “¿cómo se llama el programa?” pregunté a lo que Claudia respondió “se llama Aprende INEA todo lo haces en línea pero ahora sí te preguntan ¿tiene autismo? ¿Tiene síndrome de Down? ¿Tiene esquizofrenia? o alguna otra discapacidad, antes eso no existía, eran adultos y ya” con un tono de esperanza concluye a lo que Irwin suma “ahora sí está habiendo para personas con discapacidad y también con otros diagnósticos”

Con un enfoque más humanista, la Secretaría de Educación Pública en conjunto con el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos implementaron un nuevo modelo de educación que lleva por nombre Aprende INEA, una opción flexible y adaptable que busca apoyar a las personas con rezago educativo, este formato puede ser presencial o digital y a través de su plataforma cualquier persona mayor de quince años puede tener acceso a los contenidos de manera gratuita para concluir su primaria o secundaria, una alternativa que inclusive considera a las personas con discapacidades. El plus de esta propuesta es que un profesor asiste a las dudas de los estudiantes.

“La escuela debe trabajar mucho con los padres de familia y maestros porque son ellos los que van formando las creencias de los niños, los pequeños nacen sin prejuicios, pero al percibir las palabras o estigmatización por parte de sus autoridades ellos comienzan a imitar ese comportamiento con sus compañeros.” añade Gabriela.

Por su parte, asociaciones como Iluminemos por el Autismo nutren esta red de apoyo con diversas actividades tanto para padres, maestros, terapeutas y los mismos aspergers; mismas que son difundidas a través de medios digitales como página web y redes sociales.

TALLER:
MANEJO DEL AUTISMO EN EL AULA
(Herramientas para el día a día)

Impartido por **GILIA GONZÁLEZ**, Colaboradora de Iluminemos de Azul, master en programación neurolingüística, cuenta con certificación en neurociencias en la primera infancia, maestra de Yoga para niños y experiencia como maestra de 18 años.

Cuota de recuperación voluntaria desde \$50 MXN

24 JULIO 11:00 AM (HORA CDMX)

Via **zoom**

Se entregará constancia de asistencia

EDUCA, MEXICUS, GEMINI

Invitación a Taller: Manejo del autismo en el aula. Fuente: Facebook de Iluminemos de Azul por el Autismo.

Una de estas acciones fue la creación de un directorio con más de 200 escuelas incluyentes en todo el país, desarrollado gracias a la aportación de todos los padres que conforman esta comunidad donde añaden comentarios del por qué recomiendan dicha institución desde su experiencia.

Hoy les queremos compartir el Directorio de Escuelas Incluyentes en México, para personas con autismo.
¡Consúltalo aquí: <https://goo.gl/LAE5Qw!>
¡Gracias a los padres de familia que nos ayudaron, sus opiniones e información fue clave!
¡No dudes en compartirlo!

¡Hola! este directorio se ha realizado gracias a las aportaciones que padres de familia de la comunidad de Iluminemos por el Autismo han compartido para dar a conocer las escuelas que, por experiencia, recomiendan como incluyentes para personas con autismo!

Baja California

Ubicación	Escuela	Nivel Educativo	Privado / Pública	Horario	Módulo aprox.	Calidad Educativa	Por qué la recomendamos
Tijuana, Baja California	Playa del Sol	Primaria	Privado	8:00 - 14:30	28	Buena	Inclusión Educativa (aspergers)
Tecate, Baja California	Escuela 2 de junio	Secundaria	Pública	7:00-13:00 / 13:30-20:10	800	Buena	Porque tenemos varios años trabajando en la inclusión educativa, aunque nos falta mucho por hacer, vamos a paso adelante, contamos con USAEF en las instalaciones de nuestra escuela.
Tijuana, Baja California	Carretera St. Charless	Primaria	Privado	8:00-13:30	18	Buena	Tiene un jardín inclusivo y cuenta con psicólogo.
Tijuana, Baja California	Agropecuaria	Preescolar	Privado	8:00-13:00 hrs	40	Buena	Escuchamos maestros y terapeutas. Apoye de ofrecer personal en un centro de terapia psicológica, terapia de lenguaje, kinesio, equino terapia y todos son muy buenos terapeutas y te ayudan en todo lo que es enfocados al bienestar de los niños.

DOCS.GOOGLE.COM
Directorio de Escuelas Incluyentes - México / Iluminemos por el Autismo
¡Hola! este directorio se ha realizado gracias a las aportaciones que padres de familia de la co...

Listado de directorio de Escuelas Incluyentes en México desarrollado por padres de familia partícipes de la comunidad activa de la organización. Fuente: Facebook de Iluminemos de Azul por el Autismo.

“Los maestros están cambiando, preparándose para conocer y poder ayudar a niños no solo con diagnóstico como autismo, también déficit de atención, problemas emocionales, con discapacidad visual y más, la idea es ver por todas las discapacidades en general por todos los niños; es decir, equilibrarlo y no decir -a él lo voy a ayudar, pero al que en teoría es normal no- porque la idea es crear una educación donde todos participen, tengan las mismas oportunidades. Sí la escuela lo fomenta realmente los niños nacen sin prejuicios.” comenta Gabriela.

Incluir, va más allá de que un alumno ingrese a la escuela, se trata de una atención adecuada para potencializar sus habilidades en todas las áreas y de educar en la diversidad.

De acuerdo con el blog del Gobierno de México en la sección Escuela libre de acoso, lo primero, es que “la escuela deberá contar con previo conocimiento del manejo de niños con dicha condición, con la intención de fortalecer y coadyuvar en su adecuada inclusión y tratamiento. Asimismo, informar a los alumnos y padres de familia para generar una red de apoyo colectiva”.

“Por eso con los padres hay que hacer talleres, pláticas para que sepan que un chiquito con asperger va a entrar y puedan ser empáticos para que ellos mismos ayuden a que sus hijos lo integren y no exista estigmas como el “no te acerques a ese niño porque aletea o no te acerques porque es peligroso”, eso no ayuda, para los niños él se convierte en un compañerito más pero sí comienzan a percibir que la maestra empieza a etiquetar ahí es cuando comienzan a alejarse de ellos; en resumen, se requiere mucho trabajo de inclusión por parte de los adultos.” agrega Juárez.

Domus es un instituto de Autismo creada desde 1978 por un grupo de padres de niños con autismo y discapacidad intelectual que tiene por misión mejorar la calidad de vida de las personas autistas que ofrece entre muchos otros servicios un programa de inclusión educativa que va desde preescolar hasta un nivel superior a través de apoyo, asesorías, alianzas, intervención temprana, información, sensibilización y capacitación a la comunidad escolar.

Otra asociación comprometida con el desarrollo de los aspies es Asperger México A.C. que ofrece diferentes programas para las personas con SA, familias y terapeutas como: diagnóstico para adultos y adolescentes, coaching, escuela para padres, grupo de acompañamiento, servicio de terapia y sensibilización a las empresas que trata de pláticas informativas sobre la

discapacidad para los colaboradores con el fin de lograr la inclusión exitosa a personas con la condición.

Es relevante destacar el papel que las empresas aportan, actualmente compañías se suman para contribuir, Specialisterne es una de ellas, capacita y busca empleo a personas con autismo.

“Esto es lo que cuesta más trabajo para las empresas: poder aterrizar esos roles y decir ‘olvídense de un background super extenso, de muchos años de experiencia’. Una vez que lo entienden, aterrizamos a las necesidades básicas del rol y se tiene en cuenta que vamos a analizar las capacidades de las personas en vez de su currículum”, dice Velasco.

Cita textual, Elena Velasco responsable de Marketing y Comunicación en España de ese emprendimiento que se llama Specialisterne.

Fuente: sitio web Yo también.

Otra de las empresas en México que cuenta con un programa de inserción de personas con síndrome de asperger es AT&T, Entorno azul busca acentuar las habilidades de los discapacitados sociales y crear empatía de su entorno hacia la condición de vida que ellos presentan, en un artículo del diario El Economista, se comparte dos testimonios de jóvenes que forman parte de este proyecto, tanto Paris como Sugey que son dos entrevistados expresan en común la ansiedad que les provoca las interacciones sociales y el gran peso que tiene en el mundo laboral, mencionan que ser parte de un programa que tiene por objetivo apoyarlos ha beneficiado su desempeño y su salud mental porque se liberan de esa carga y los compañeros son más sensibles a sus necesidades.

Por otra parte, el servicio terapéutico especializado con profesionales de calidad en la intervención es pieza clave para el desarrollo del individuo y su formación para los posteriores años, clínicas privadas como AUNAR se preparan para ofrecer multiservicios para lograr óptimas habilidades en las diferentes áreas del desarrollo para lograr la inclusión por medio de un trabajo interdisciplinario; además, de empoderar a las familias con estrategias e información suficiente.

La Clínica de Autismo es la única unidad de servicios de salud pública en Latinoamérica que atiende diariamente a más de 70 niños de manera gratuita, de acuerdo con el psiquiatra Oscar

Valdés Santibañes, coordinador de la clínica mencionada dijo que en 2021 se llevaron a cabo más de 8 mil atenciones. Esta unidad es atendida por cinco psicólogos, un paidopsiquiatra, dos psiquiatras de niños, una terapeuta de lenguaje, de terapia física y de masoterapia.

Otra entidad pública donde personas con o sin seguridad social pueden recibir atención es el Cisame en la Ciudad de México.

Definitivamente faltan más acciones para atender la alta demanda, sí bien es un síndrome “nuevo” como se menciona en ocasiones, la desinformación sigue siendo un reto y justo este punto es donde me pregunto ¿cómo contribuimos los medios de comunicación a su causa? y esto fue lo que encontré.

CAPÍTULO 4:

La tinta para mejorar mi vida

“La adaptación ocurre cuando no hay otra opción. O cambias o mueres. Los humanos normalmente morimos. Poder adaptarse es importante. Puede ser la diferencia entre el fracaso y el éxito”.

Atypical

Apreciar la belleza de vivir en Marte requiere de grandes telescopios que nos muestre quiénes son, su estilo de vida y cómo experimentan su realidad para entenderlos mejor y así, convivir óptimamente en aquel planeta desconocido; los medios de comunicación son esa herramienta, ideal para construir representaciones sociales, proyectarlo al público y a través de la veracidad o ficción construir historias que informen y sensibilicen a la audiencia para crear consciencia.



4.1

Para ellos ¿quién soy?

Ya habían transcurrido 45 minutos de una sesión entre preguntas y respuestas sobre el síndrome de Asperger, Gabriela Juárez, psicóloga y terapeuta de niños con autismo comenzaba a expresar compasión en sus palabras “el principal problema para los padres yo creo que mucho es la sociedad, la discriminación que existe y la poca información que hay; por ejemplo, me ha tocado muchas familias que nos dice que ya la policía los iba a llevar porque su hijo estaba haciendo un berrinche” más allá de la poca información que hasta el momento conocía, platicar con Gabi me abrió un horizonte de consciencia de una discapacidad invisible que es difícil de entender si no la experimentas “en este mismo ejemplo, si la sociedad entendiera el autismo al ver a un niño hacer un berrinche no necesariamente es alguien malcriado, los comprendería y evitarían que las familias pasen por esos momentos; la discriminación es la parte más fea de toda esta situación, no falta que el pequeño esté aleteando y los niños lo vean raro, o si se está moviendo mucho en un restaurante le digan -oiga, dígame a su hijo que se comporte- cómo que falta mucho esa parte de empatía hacia el otro, de saber que está pasando esa situación y comunicar de la forma correcta para que la mamá actúe pero sin presión porque lo entiende pero si también la sociedad llega muy agresiva, pues obviamente los papás se ponen así también y existe una confrontación”, definitivamente la tinta tiene la capacidad de llegar a masas que puedan en unas horas o quizás minutos sumergirse en el sentir de un aspie y transitar fugazmente a Marte.

También conocidos como el cuarto poder, los medios de comunicación tienen una gran influencia en la percepción, opinión y toma de decisiones públicas, la responsabilidad que tienen con la población es proporcional a la posición que ocupan, por consiguiente, todo mensaje que sea transmitido a través de ellos afectará a todos los individuos que son parte de su cobertura.

Tenemos miedo a lo desconocido, estigmatizamos aquello que no entendemos, narrar la historia de un aspie informa y crea conciencia, disminuye la estigmatización a través de personajes e historias.

De acuerdo con Denise Jodelet “las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. Tiene directa relación con el grado de conocimiento sobre la temática y la impresión que su aspecto genera en nosotros, pudiendo constituirse en un grupo estigmatizado”.

Atypical es una serie de género novela de aprendizaje creada para Netflix, lanzada en 2017 que consta de 4 temporadas, una historia que narra la vida de Sam Gardner (chico con asperger) y su entorno, plantea las dificultades y retos que la familia afronta y muestra el mundo interior de un aspie; recibiendo una calificación de 8.3 de 10 por parte de IMDB, fuente más popular y autorizada del mundo de contenido de cine, televisión y celebridades.

“A veces desearía tener los ojos de pingüino para poder ver claramente, no importa donde estuviera... A diferencia de casi todos los animales, el cristalino de su ojo cambia de forma. En la superficie, se vuelve como el del humano. Bajo el agua, se vuelve como el de un pez. Así que, vaya donde vaya un pingüino, siempre van con precisión” expresa el personaje Sam, protagonista de la serie Atypical.



Fotografía de la serie Atypical tomada de la fuente IMDB.

Atypical es una buena representación de lo funcional que puede ser un niño aspie con las herramientas necesarias que requiere para tener una vida funcional, Sam trabaja en una tienda y estudia. También plantea los retos que los padres afrontan, como pareja (el exceso de estrés

hace que la esposa busque una emoción con un amante) pero también, las dificultades que experimentan en la escuela, cuando Elsa (la madre) busca con otros papás la inclusión de su hijo sumado al reto de enfrentar a la estigmatización.

“Aquí desafortunadamente los papás también tienen que ir educando a la sociedad, a los que los rodean, también nosotros como psicólogos trabajamos en eso y buscamos concientizar. La inclusión va muy ligado a la discriminación, encontrar escuelas donde acepten el estar abierto a trabajar con ellos y cambiar todo su sistema tradicional por un chiquito que en teoría y aquí en México es la parte difícil”, concluía Juárez.

Otro planteamiento interesante por destacar es la relación de Sam con su hermana que muestra la importancia del vínculo y la necesidad satisfecha de una aceptación total. Contrario a la serie *The Good Doctor*, donde el médico autista y protagonista, Shaun, se sabe objeto de todas las burlas típicas de su hermano.

“Consideraré todos los argumentos. Quiero que me conozcan como un buen médico, no como un buen médico autista” expresa Dr. Shaun Murphy, protagonista de la serie *The Good Doctor*, serie de origen estadounidense, creada por David Shore de género drama, médico y producida por Sony Pictures Television y ABC Studios, cuenta con seis temporadas y más de 100 episodios con duración de 45 minutos promedio, ganadora de un premio Humanitas Prize (2018) y nominada en los Golden Globe Awards (2018) y Critics’ Choice Television Awards como Mejor actor de serie de televisión de drama (Freddie Highmore). “No entiendo por qué la gente necesita a alguien a quien amar. Yo no quiero amor” exclama el personaje Dr. Shaun Murphy.

Esta serie gira en torno a la vida de Shaun Murphy que busca ejemplificar cómo es vivir en los zapatos de una persona con autismo con una característica peculiar, presentar síndrome del sabio, este conjunto de características que para la sociedad puede ser desconocido e inclusive rechazadas son narradas de manera artística en cada episodio, puesto que el espectador logra conectar, comprender y querer al personaje sin necesidad de leer libros sobre el trastorno. La manera en cómo el joven doctor avanza en su desarrollo profesional es parte del drama y los retos a los que se enfrentará.



Fotografía de la serie The Good Doctor tomada de la fuente IMDB

Tanto Atypical como The Good Doctor plantean el desarrollo óptimo de los protagonistas, uno con un entorno favorable y otro con dificultades añadidas que afrontar; sin embargo, en la primera se menciona el Asperger como discapacidad y en el segundo autismo, situación que puede generar una confusión en la audiencia para identificar las diferencias entre ambos diagnósticos y la manera asertiva de participar en la inclusión.

“Actualmente, esta discapacidad está considerada dentro del trastornos del espectro autista, en el DMS - V quita el término de Asperger para evitar un mal uso y aligerar la carga emocional y se cataloga por niveles:

Nivel 1: Lo que conocemos como síndrome de Asperger

Nivel 2: Niños que tienen más problemas de lenguaje y cognitivo

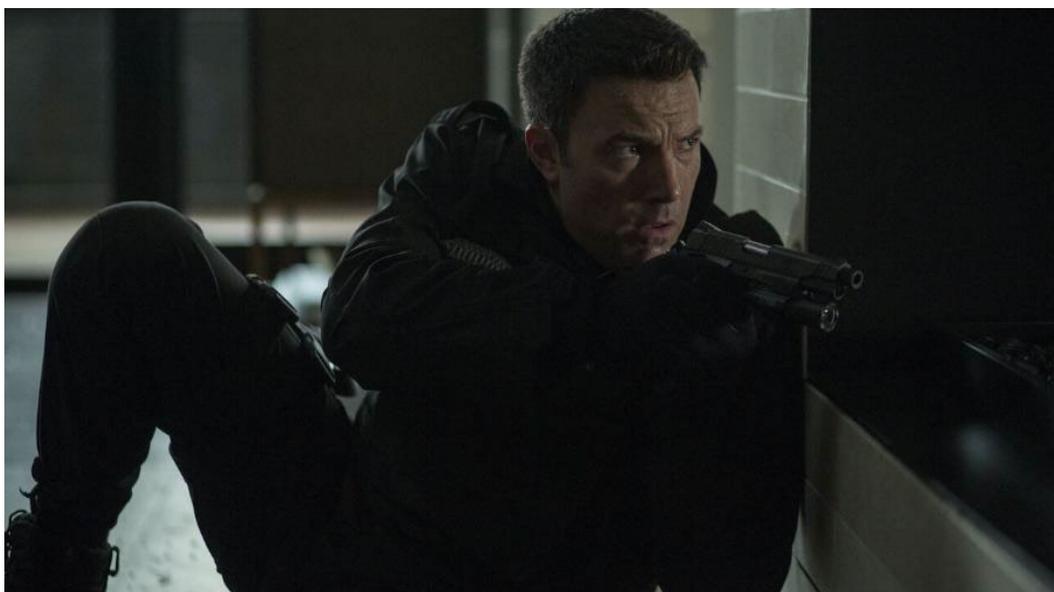
Nivel 3: Chicos que no tienen un lenguaje y pueden tener un retraso intelectual, autismo.

Esto sirve para entender la diferencia entre uno y otro, sobretodo sí te quieres dedicar a esto para entender cómo vas a intervenir” añade la terapeuta Juárez.

Para el público, en ocasiones es confuso consumir contenido que no especifica la diferencia entre autismo y el síndrome de asperger, alejando dos conceptos que comparten características nucleares, creando una laguna mental que provoca que la percepción del TEA se visualice con personas aisladas y con actitudes estereotipadas.

“A 1 de cada 68 niños en este país se le diagnostica un tipo de autismo, pero, sí descartamos por un momento todo lo que les han dicho todos esos pediatras y los demás neurotípicos, y ¿sí estamos mal? Tal vez hemos estado usando las pruebas equivocadas para cuantificar la inteligencia en niños con autismo, su hijo no es inferior, es diferente. Las expectativas que tengan con su hijo podrían cambiar con el tiempo por ejemplo, vivir en matrimonio, hijos, la autosuficiencia o tal vez no, pero les garantizo que si permitimos que el mundo determine lo que espera de nuestros hijos empezará desde abajo y ahí se quedará. Tal vez su hijo es mucho más capaz de lo que imaginamos, y tal vez, solo tal vez no sabe cómo decírselo... o nosotros no hemos aprendido a escuchar.” expresa el protagonista Christian Wolff de la película El Contador en forma de conclusión y punto final al largometraje.

El Contador es un filme americano de acción, su director Gavin O’ Connor la lanzó en 2016 e inicia la historia narrando cómo el autismo del protagonista, Christian Wolff provocó la separación de sus padres, también, la manera en cómo su papá afronta su diagnóstico sin tener las herramientas para hacerlo inculcando una educación rígida y estricta que lo lleva a convertirse en un adulto altamente funcional desempeñándose como contador de criminales y terroristas, utilizando sus habilidades extraordinarias a su favor e inclusive, tomando sus carencias sociales y de empatía en pro de sus resultados, pues esto permitía que tomará decisiones difíciles de manera sencilla.



Ben Affleck, protagonizando la película de El Contador con el personaje Christian Wolff. Fuente: IMDB

El mundo del entretenimiento atribuye en diversas ocasiones una capacidad superdotada en las ciencias y el arte, que se suma a una creciente representación de personajes con esas características.

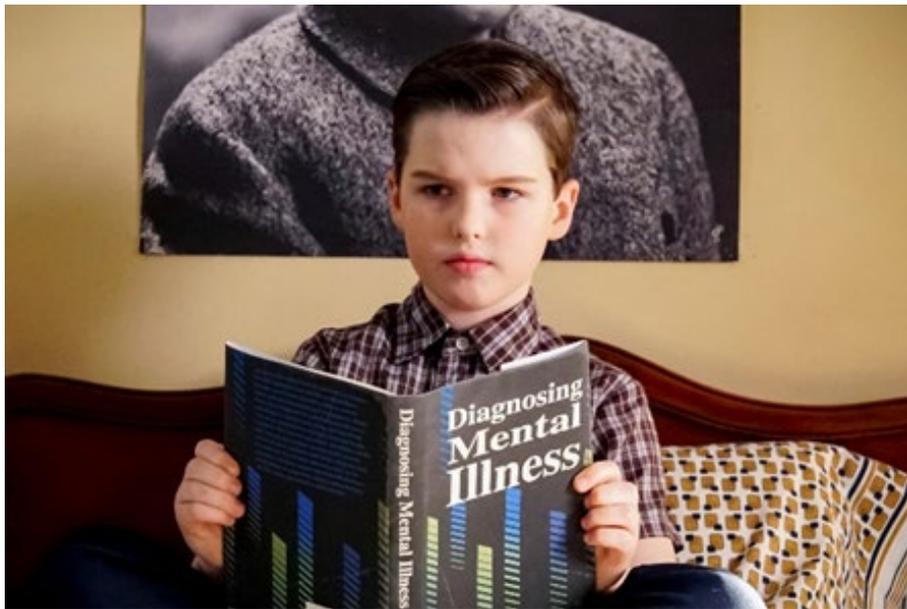
Una de las icónicas frases del personaje Sheldon Cooper es la siguiente: “la gente dice que no puedes vivir sin amor... Yo creo que el oxígeno es más importante”. The Big Bang Theory es otra de las series que ilustra el comportamiento de un joven con síndrome de asperger, Sheldon Cooper. Esta serie que plantea en toda lo que sucede entorno a la vida de 4 peculiares amigos, todos científicos con mentes brillantes, es un perfecto ejemplo de la manera en que un discapacitado social interactúa con su entorno y las personas a las que son más afines, inclusive, la forma en que Sheldon se relaciona con su novia, es relevante para los espectadores ya que relata en diálogos a través de los personajes lo que en observaciones científicas se menciona sobre la sexualidad y cómo comprenden el amor. Esta serie americana se estrenó en 2007, fue producida por Chuck Lorre y consta de 12 temporadas y más de 250 episodios, difundida por CBS, doblada al español. Ha sido ganadora de premios como: Television Critics Awards como Galardón en comedia (2009), Galardón individual en comedia (2009), People’s Choice Awards al Premio a serie de comedia favorita de televisión (2010, 2013 y 2014) y Mejor actriz protagonista en serie de comedia (2014), Premios Emmy galardonado por Mejor actor protagonista en serie comedia (2010, 2011, 2013 y 2014), Golden Globe como Mejor actor en serie de comedia o musical (2011).



The Big Bang Theory, serie televisiva. Fuente: IMBD

Derivada del éxito de la serie *The Big Bang Theory* se lanzó (2017) la serie *Young Sheldon*, la precuela, la historia de Sheldon Cooper conserva el estilo de comedia, este pequeño de 9 años de edad es un genio y se enfrenta a desafíos fuera de la normalidad, consta de seis temporadas con más de 100 episodios.

“Lo que encuentro interesante es cómo tantos supervillanos son científicos. Si el mundo no me respeta, podría cambiar de bando”, expresa Cooper en su versión más joven en la serie *Young Sheldon*.



Sheldon Cooper en la serie *Young Sheldon*. Fuente: IMDB.

Max & Mary es una película australiana de animación y stop motion, estrenada el 2009 por su director y escritor Adam Elliot, narra la dramática historia de dos personajes con diferentes trastornos psicológicos (ella, depresión y él, síndrome de asperger) quienes forjan una amistad a través de cartas, que a pesar de la distancia la similitud de sentirse diferentes logra conectarlos profundamente, en este largometraje es destacable la manera en cómo se muestra Max porque explicará características de este diagnóstico como la ansiedad, no comprender símbolos o conceptos, no asociar la comunicación no verbal con lo que se expresa, entre otras muchas más.

“Querida Mary Daisy Dinkle:

Hay algo que tengo que decirte, lo cual explicaré por qué no te he escrito. Cada vez que recibía una de tus cartas, me daban ataques severos de ansiedad. Esto es porque, recientemente,

mientras estaba en un psiquiátrico, me diagnosticaron con algo nuevo, llamado síndrome de Asperger, el cual es una discapacidad neurobiológica, dominante, que se desarrolla.

Prefiero abreviarlo como “aspie”. Ahora te voy a nombrar algunos de los rasgos de un aspie:

Nº1: Encuentro el mundo muy confuso y caótico porque mi mente es muy literal y lógica.

Nº2: Me cuesta entender las expresiones faciales de la gente. Cuando era más joven, hice un libro que me ayudaba cuando me confundía. Aun tengo problemas para entender a algunas personas, Ivy era muy difícil de entender por sus arrugas y porque sus cejas no eran reales.

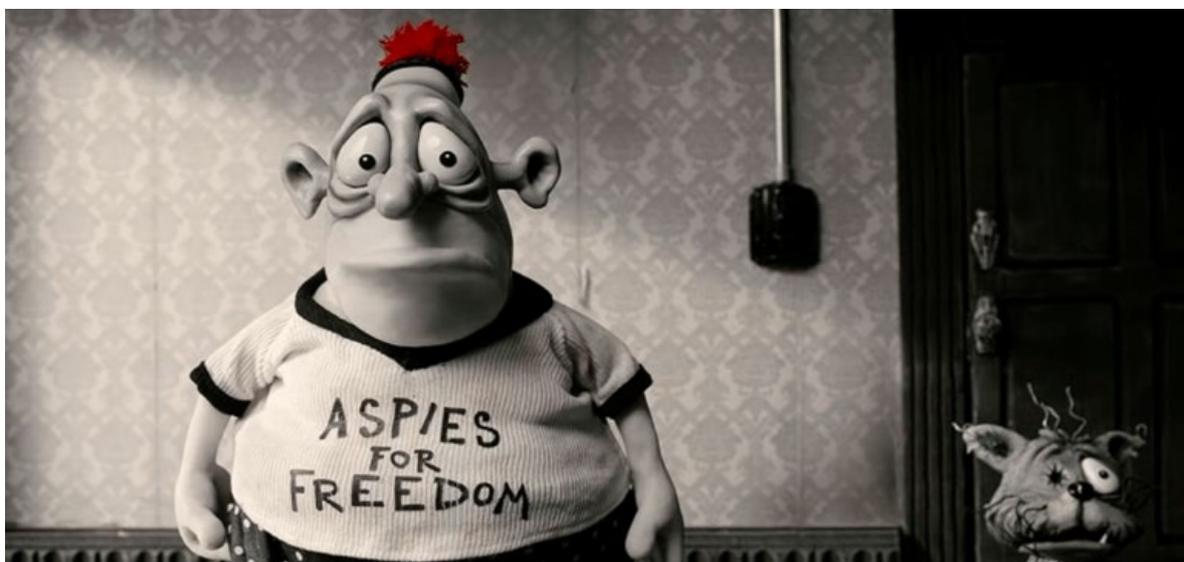
Nº3: Tengo mala escritura, soy hipersensible, torpe y me puedo preocupar mucho.

Nº4: Me gusta resolver problemas, Ivy decía que esto es bueno.

Y finalmente, Nº 5: Tengo problemas para expresar mis emociones.

El Dr. Bernard Hazelhof dice que mi cerebro es defectuoso pero que un día, habrá una cura para mi discapacidad. No me gusta cuando dice eso. No me siento inútil, defectuoso o como si necesitase una cura. Me gusta ser un aspie, sería como intentar cambiar el color de mis ojos.

Sin embargo, hay una cosa que desearía cambiar. Desearía poder llorar adecuadamente, aprieto y aprieto, pero no me sale nada. Lloro cuando corto cebollas, pero eso no cuenta. Esta carta que el personaje principal envía a su amiga es parte de una escena melodramática de la película Mary & Max.



Max, protagonista con síndrome de Asperger en la película Max & Mary. Fuente: IMDB.

Películas como “Una mente brillante” y “¿Conoces a Tomás?” se suman a la lista de largometrajes que representan a un personaje con asperger / autismo para crear consciencia sobre las bondades y dificultades; series como Pablo creada para niños, también es un logro que destacar al llegar a una audiencia infantil, favorable para trabajar la inclusión desde la primera etapa en la que se incorpora un aspie a la vida social.

La proximidad que nos genera la literatura con los personajes es un factor que puede jugar a favor de este sector, leer en cada página los pensamientos, sentimientos y emociones del otro nos permite empatizar y crear una consciencia más amplia sobre otras realidades, en especial aquellos libros que cuentan una historia como es el caso de Naoki Higashida, diagnosticado con un autismo severo y quien logra escribir su propio libro La Razón por la que Salto donde explica por qué actúan de esa manera las personas con TEA, Julieta Ax es otra autora que presenta este diagnóstico y que escribe con poesía en primera persona su complicación titulada Grito Autista.

Otra recomendación literaria llevada a los escenarios teatrales es “El curioso incidente del perro a medianoche”, es una historia de un chico con síndrome de asperger que investiga la muerte extraña del perro de su vecina, basada en la novela de Mark Haddon, adaptada por Simon Stephens que en su primera temporada ganó 30 premios, entre los cuales destaca Premios Tony en Broadway. “Uno de los trabajos más envolventes que ha arrasado en Broadway” es una de las recomendaciones realizadas por el reconocido diario estadounidense New York Times.



Cartel digital para promocionar la obra teatral.



Fotografía de una de las galerías de la obra El curioso incidente del perro a medianoche.

“En mi caso; por ejemplo, fue un alivio. Fue como... digamos, ya sé exactamente cómo se llama y cuáles son los síntomas, yo tengo esto, sí no toda la gran mayoría los he vivido, entonces sé que es lo que me pasa, no estoy loco y me están diciendo que hay gente que también tiene el mismo síndrome con lo cual no estoy solo en el mundo y sé que puedo relacionarme con esa gente” expresa Antonio Hernández, auxiliar sala de cine en el programa español, Eso no se pregunta.

Eso no se pregunta es un programa televisivo de la cadena española Telemadrid, donde exponen a diferentes grupos desfavorecidos para conocer sus respuestas a preguntas anónimas o embarazosas con el objetivo de combatir los prejuicios, la discriminación y conocer mejor a estos colectivos excluidos.

El periodismo es una herramienta importante para la difusión de temas, esta profesión que consiste en la obtención, interpretación, tratamiento y análisis de la información: tiene alcances locales, nacionales, regionales e inclusive mundiales a través de los medios de comunicación como prensa, radio, televisión, internet, entre otros.

En México, medios de comunicación televisivos como Telefórmula, Azteca Noticias e Imagen Televisión a través de entrevistas, cápsulas informativas y notas abordan el tema con especialistas.

“Desde el año y medio los padres ya pueden ver signos y se le llama detección temprana, en donde empiezan a notar que el niño no señala, el que los estás llamando y no traten de

interactuar como interactúa un bebé de esa edad...” narra Laura Ávila, miembro del comité ejecutivo de la asociación Asperger México en entrevista en el programa, Claudia Arellano Contigo.

"Mira, no es una enfermedad mental, eso debe quedar muy claro, es una condición de vida, ellos toda su vida van a presentarlo" aborda Susana De la Fuente, presidenta de Asperger México para Imagen Televisión en el programa Noticias con Yuriria Sierra.

Medios de comunicación radiofónicos como Imagen Radio son espacios para que las voces tengan alcances“nuestra mexicana rifada el día de hoy, una mujer, Susana de la Fuente, abogada, tienes una hija de 10 años llamada Ornela, a los 4 años fue diagnosticada con síndrome de Asperger y de ahí te metiste a investigar y no has parado hasta el momento ¿cómo te la has rifado por México? Susana, bienvenida” abre espacio Fernanda Familiar, locutora en el programa de radio ¡Qué tal Fernanda!

Así como medios escritos impresos y digitales tanto especializados como generales, “el síndrome de Asperger (AS) que presenta el carismático Sheldon Cooper (el personaje, no el actor), de la serie televisiva The Big Bang Theory, es un trastorno que se caracteriza porque el paciente manifiesta intereses limitados o una preocupación inusual y obsesiva con un objeto o un tema en particular, llegando a excluir otras actividades y temas de conversación. Las personas que lo presentan suelen tener una inteligencia normal o ligeramente por encima de la media, pero muestran rutinas o rituales repetitivos, así como una tendencia a hablar de manera demasiado formal o monótona y a interpretar figuras retóricas e ironías de manera literal. A veces su lenguaje corporal es inexistente. También exhiben un comportamiento social y emocionalmente inadecuado y se muestran incapaces de interactuar exitosamente con los demás. La torpeza física y la ausencia de empatía hacia los demás son otros rasgos característicos de la enfermedad, que se suele diagnosticar en edad escolar.” Elena Sanz y Sarah Romero del medio Muy Interesante.

Sin embargo, a pesar de todos los esfuerzos sigue existiendo desinformación en la población no solo a nivel nacional, también internacional. Comprender una discapacidad invisible tiene el reto de ¿cómo hacerles entender a los habitantes la manera de ayudar? y por otra parte ¿cómo sensibilizar a profundidad a toda la población para generar un sentimiento de altruismo e inclusión? en esta comunidad que busca una oportunidad para ser parte de la Tierra donde todo su entorno habita.

4.2

Mi aportación

-Conclusión-

El síndrome de Asperger definitivamente es una discapacidad invisible, ante cualquier persona desinformada pasa por desapercibida y las consecuencias de la ignorancia la confrontan no sólo los mismos aspies, también los padres y seres que los aman.

Cuando uno entra en un planeta ajeno al mismo, comprende que la realidad es mayor a la que pueda percibir en sus propios ojos, comprende las batallas y el logro que para muchos pueda ser que su hijo concluya los estudios o el simple hecho de celebrar que pueda regresar solo con bien a su casa.

Creo que el síndrome de Asperger es una oportunidad de vivir y pensar diferente a lo rutinario, al egoísmo que por naturaleza vivimos los neurotípicos.

Considero que en México falta más apoyo no solo de difusión de la información, también en adelantos científicos, tratamientos, terapias, en el sector de la educación y sobre todo, en el apoyo laboral que se brinda a los discapacitados.

Vivir con asperger es una limitante que no significa el término de una vida; sino el comienzo de una diferente.

La tinta es nuestro poder, escribir y difundir una discapacidad que es invisible por naturaleza para hacerla visible es nuestra responsabilidad como medios de comunicación, como profesionales de la verdad y de crear conciencia en todos.

El sector público ha olvidado a este nicho y sus respectivas necesidades; en general, considero que el gobierno tiene poco que ofrecer a los aspies y como bien lo mencionaron, la vida los hizo nacer con una limitante, ellos tienen que salir adelante con una carga más de dificultad.

No creo que eso sea necesario, todos podemos echar un vistazo a su realidad, tan solo al leer una experiencia, sus palabras, adentrarse a su universo es suficiente para compartir y hacer notar al entorno que existe una discapacidad que afecta el área social y que, en efecto, puede destruir familias pero también, construir una nueva realidad.

MATERIALES ANEXOS



Fotografía de la familia Morán Zuñiga durante sus vacaciones.



Celebración de cumpleaños de Claudio Morán.



Captura de pantalla de la entrevista vía zoom a Claudio se percibe el nulo contacto visual a la cámara.



Captura de pantalla de la entrevista vía zoom a Pedro Ramírez Molina, es perceptible el nulo contacto visual.



Fotografía de la familia Hidalgo Rosales, se percibe a Paolo en su adolescencia con sus padres durante una fiesta familiar.



Credencial de la primaria de Paolo Hidalgo.



Fotografía en la casa de José Antonio Hidalgo, mismo sitio donde tuvo lugar la entrevista presencial.



Retrato de la familia Hidalgo (padre, hijo, hermano y abuela).



Instalaciones de la Clínica de Autismo AUNAR, cuarto de destreza motora.



Salón principal donde la terapeuta Gabriela Juárez recibe a sus pacientes.



Gabriela Juárez Guerrero, terapeuta especialista en autismo



Fotografía que evidencia el tratamiento a un paciente menor de edad con SA en AUNAR.



Imagen que ilustra la satisfacción de Gabriela al aportar su conocimiento en pro de los aspies.



En AUNAR las instalaciones se organizan por salones, cada uno tiene a su terapeuta asignado, quien trabaja diferentes áreas de acuerdo a su edad.



Tratamiento de dos niños entre los 5 y 6 años en el salón verde.



Salón azul, AUNAR.



Salón de comunicaciones, el menor recibe apoyo para mejorar su comprensión del lenguaje.



Se utilizan diferentes herramientas de apoyo para mejorar las áreas de oportunidades de acuerdo con el caso.



El salón de habilidades motoras es adaptado a cada paciente, se montan diferentes desafíos aplicados a bebés que gatean y empiezan a caminar para trabajar en sus movimientos.



Sala de espera de AUNAR

FUENTES DE CONSULTA

Bibliografía.

Galanter Jensen. (2011). *DSM - IV - TR, Salud mental en niños y adolescentes*. Editorial Médica Panamericana. 1ra edición.

Martín Borreguero Pilar. (2004). *El Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?*. Alianza Editorial.

Tallis Jaime. (2009). *Síndrome de Asperger ¿variación de la normalidad o discapacidad?*. Editorial Miño y Davila.

Haddon Mark. (2012). *El curioso incidente del perro a medianoche*. Publicaciones y ediciones Salamandra. 4º edición

Fernández - Jaén A., Fernández - Mayoralas Martín, Calleja - Pérez B., Muñoz Jareño N. (2007). Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología* (44 Supl 2). Página 52 - 55.

Umberto Galimberti. (2002). *Diccionario de psicología*. [Archivo PDF].

<https://saberespsi.files.wordpress.com/2016/09/galimberti-umberto-diccionario-de-psicologc3ada.pdf>

Cibergrafía.

Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía. (Noviembre 2022). *Discapacidad en México*.

<https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx>

Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. (Noviembre 2022). *Los trastornos del espectro autista*. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>

Gobierno de México. (Diciembre 2022). *Aprende INEA*. <https://aprendeinea.inea.gob.mx/>

Asperger México A.C. (Marzo 2022). *Asperger México A.C.* <https://www.asperger.org.mx/>

Autismo Diario. (Agosto 2022). *Autismo Diario, Web líder en información sobre autismo*.
<https://autismodiario.com/>

Autism Society. (Agosto 2022). *El síndrome de asperger*. <http://www.autism-society.org/en-espanol/el-sindrome-de-asperger/>

Gobierno de México. (Septiembre 2022). *Conacyt, Cubre seguro popular tratamiento de autismo*.
<https://www.gob.mx/salud/seguropopular/prensa/cubre-seguro-popular-tratamiento-de-autismo?idiom=es>.

Organization of American States. (Agosto 2022). *Investigación, Neurodesarrollo y Atención temprana del Desarrollo Infantil*.
http://portal.oas.org/LinkClick.aspx?fileticket=xEZqfeBqD_A%3D&tabid=1282&mid=3693,

La Nación. (Marzo 2022). *“Pablo” en Nat Geo Kids: el mundo como lo siente un niño autista*.
<https://www.nacion.com/revista-dominical/pablo-en-nat-geo-kids-el-mundo-como-lo-siente/QVMDY4C4O5BOJDMXVRPQKGND3E/story/>

Gaceta Digital Universidad Nacional Autónoma de México. (Febrero 2022). *Asperger, síndrome atendido por la UNAM*.

Andrea Villegas. (Marzo 2021). *Asperger*. [Archivo de video].
<https://www.youtube.com/watch?v=3AB-l49GbeM>.

Fundación Federico García Villegas. (Marzo 2022), *Soy Diferente, Soy como tú*.
<https://www.facebook.com/soydiferentesoycomotu/>

Centro Integral AUNAR. (Marzo 2022). *AUNAR*. Facebook.
<https://www.facebook.com/aunarautismo5/>

Telemadrid. (Febrero 2018). *Eso no se pregunta: Síndrome de Asperger*. [Archivo de video].
<https://www.youtube.com/watch?v=-NpNGldTamQ>.

Películas, series.

O'Connor G. (Director). (2016). *El contador*. [Película]. Electric City Entertainment, RatPac-Dune Entertainment.

Elliot A. (Director). (2009). *Mary & Max*. [Película]. Melodrama Pictures.

Shore D., Dae Kim D., Kim D., Lee S., Gordon S. (Productores). (2017). *The Good Doctor*. [Serie de televisión]. Sony Pictures Television.

McGrath D. (Productor), (2018), *Pablo* [serie de televisión]. BBC.

Rashid R., Gordon S., Rohlich M. (Productores). (2017). *Atípico*. [Serie]. Netflix.

Fuentes vivas. Entrevistas.

Entrevistado 1.

Nombre: Gabriela Juárez

Cargo: Psicóloga, terapeuta.

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 22.01.2022

Entrevistado 2.

Nombre: Pedro Israel Ramírez Molina

Cargo: estudiante

Lugar: Ciudad de México.

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 30.03.2023

Entrevistado 3.

Nombre: Claudio Morán Zúñiga

Cargo: estudiante

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 17.12.2023

Entrevistado 4.

Nombre: Paolo Hidalgo

Cargo: estudiante

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 21.11.2022

Entrevistado 5.

Nombre: José Antonio Hidalgo Aguilar

Cargo: mesero

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 21.11.2022

Entrevistado 6.

Nombre: José Antonio Hidalgo

Cargo: Psicólogo terapeuta

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 21.11.2022

Entrevistado 7.

Nombre: Claudia Zúñiga

Cargo: Ama de casa

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 03.12.2022

Entrevistado 8.

Nombre: Luis Antonio Morán Mora

Cargo: Arquitecto

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 03.12.2022

Entrevistado 9.

Nombre: Melissa Hernández

Cargo: Ama de casa

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 09.01.2023

Entrevistado 10.

Nombre: Virginia Molina Hernández

Cargo: Doctora

Lugar: Ciudad de México

Entrevistador. Jessica Adriana Pimentel

Fecha: 09.01.2023