

DÍEZ COSAS

Que Todo Niño con Autismo Quisiera Que Supieras

Autora: Ellen Notbohm, autora del libro Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew; Ten Things Your Student with Autism Wishes You Knew, The Autism Trail Guide: Postcards from the Road Less Traveled. Co-autora de 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorders. Publicado con la autorización de la autora.

Traducción: Angela Couret, pasoapaso.com.ve (Venezuela)

Algunos días parece que lo único previsible sobre el autismo es lo imprevisible. El único atributo consistente - lo inconsistente. Pocos refutan que el autismo es desconcertante, incluso para quienes pasan la vida inmersos en él. Es posible que el niño con autismo luzca "normal" pero su conducta puede dejarnos perplejos y resultar difícil.

En una época el autismo se consideraba un trastorno "incurable", pero esa noción se viene desmoronando frente a un cuerpo de conocimientos que aumenta permanentemente. Todos los días las personas con autismo nos demuestran que pueden superar, compensar y de una u otra forma lidiar con muchas de las características más desafiantes del autismo.

Informar a las personas que se relacionan con nuestros niños sobre los elementos básicos del autismo tendrá tremendo impacto en sus posibilidades de enrumbarse hacia una adultez productiva e independiente.

El autismo es un trastorno extremadamente complejo pero para efectos de este artículo, resumiremos sus múltiples características en cuatro áreas fundamentales: dificultades en procesamiento sensorial; retrasos y dificultades de habla/lenguaje; las elusivas destrezas de interacción social; aspectos de autoestima. Y a pesar de que estos cuatro elementos pueden caracterizar a muchos niños, tenga presente que el autismo es un trastorno de espectro: no hay dos (o diez o veinte) niños con autismo que sean idénticos. Cada niño se ubicará en un punto diferente del espectro. E igual de importante: cada padre, maestro y cuidador se ubicará en un punto diferente del espectro. Sea niño o adulto, cada persona tiene necesidades únicas.

Siguen 10 cosas que todo niño con Autismo quisiera que supieras...

1. **Ante todo, soy un niño.** Tengo autismo. No soy principalmente "autista". Mi autismo es solo un aspecto de mi personalidad. No me define como persona. ¿Eres tú una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos, o simplemente gorda (con sobrepeso), miope (usas lentes) y torpe (poco coordinada, mala en deportes)? Es posible que esas sean las cosas que veo primero al conocerte, pero no reflejan necesariamente quien eres como persona.

Como adulto, tú tienes algún control sobre como te defines. Si quieres resaltar una característica específica, lo puedes hacer. Siendo un niño, yo estoy en desarrollo. Ni tú ni yo sabemos aún de lo que soy capaz. Definirme según una de mis características conlleva el riesgo de establecer

expectativas muy bajas. Y si percibo que tú no piensas que "Yo sí puedo", mi respuesta natural será ¿Por qué intentarlo?

2. Mis **percepciones sensoriales están alteradas**. Posiblemente la integración sensorial sea el aspecto más difícil de entender en el autismo, pero podría decirse que es uno de los más críticos. Significa que las imágenes, los sonidos, olores, gustos y texturas del día a día que posiblemente tú ni notes, me resulten incluso dolorosas. El propio entorno donde vivo frecuentemente me parece hostil. Es posible que yo te parezca retraído o agresivo pero en realidad solo intento defenderme. Fíjate como un "simple" viaje al supermercado puede ser un infierno para mí...

Mi sentido del oído puede ser súper agudo. Docenas de personas están hablando a la vez. El altoparlante vocifera los especiales del día. La música retumba por los amplificadores. Las cajas registradoras pitan y reverberan. Una máquina moledora de café resopla. Las sierras de la carnicería chirrían, los bebés lloran, los carritos del supermercado crujen, las luces fluorescentes zumban... ¡Mi cerebro no puede filtrar tantos estímulos y me sobrecargo!

Mi sentido del olfato puede ser muy sensible. El pescado no está muy fresco, el señor que espera al lado de nosotros no se ha bañado hoy, en el Deli están regalando muestras de salchicha, el bebé delante en la cola tiene un pañal hediondo, están coleteando unos pepinillos en el pasillo tres... ¡No puedo lidiar con tantos estímulos! ¡Estoy a punto de vomitar!

Ya que me oriento visualmente (ver más sobre esto abajo), posiblemente este sea el primer sentido en sobresaturarse. La luz fluorescente no solo es demasiado brillante, sino que zumba y ronronea. Me parece que todo el espacio palpita y me duelen los ojos. La luz parpadeante se refleja en todas partes y distorsiona lo que veo - me parece que el espacio está cambiando constantemente. Está el resplandor de las ventanas, hay demasiados artículos a la vista y no puedo concentrarme, los ventiladores del techo dando vueltas... tantos cuerpos en movimiento permanente! Todo esto afecta mis sentidos vestibular y propioceptivo, y ahora ni siquiera puedo determinar la ubicación de mi propio cuerpo en el espacio.

3. **Por favor recuerda distinguir entre "No quiero" y "No puedo"**. El lenguaje receptivo y expresivo y el vocabulario pueden representarme retos formidables. No se trata de que No presto atención a las instrucciones. Se trata de que

No puedo comprenderlas. Cuando me llamas desde el otro extremo del salón, esto es lo que escucho: *&+%\$#, Billy. #\$\$%&/%\$&*... .. En su lugar, acércate y háblame directamente, con palabras sencillas: "Por favor, pon tu libro en el escritorio, Billy. Es hora de almorzar." Así me indicas lo que deseas que haga y lo que va a suceder. Entonces será mucho más fácil que yo cumpla tus instrucciones.

4. **Soy un pensador concreto**. Esto significa que interpreto el lenguaje muy literalmente. Me confundo mucho cuando me dices, "¡Detén tus caballos, vaquero!"* cuando lo que quieres decir realmente es "Por favor, no corras." No me digas que hacer algo es "un pedazo de torta"* cuando no hay postres a la vista y lo que realmente quieres decir es "Esta tarea te resultará muy fácil." Cuando me dices que "llueven gatos y perros,"* yo busco los gatos y los perros. Solo dime, "Está lloviendo muy duro." (*Nota editorial: Expresiones figuradas, coloquiales en Estados Unidos).

Las frases idiomáticas, los juegos de palabras, los matices, los dobles entendidos, las inferencias, las metáforas, las alusiones y el sarcasmo se me escapan.

5. **Por favor ten paciencia con mi escaso vocabulario.** Me es difícil decirte lo que necesito cuando no conozco las palabras para describir mis sentimientos. Puede que tenga hambre, que me sienta frustrado, atemorizado o confundido pero en estos momentos esas palabras están más allá de mi habilidad de expresarme. Debes estar alerta a mi lenguaje corporal, a mi retraimiento, agitación u otras señales de que algo anda mal.

O, al contrario, es posible que te suene como un "pequeño profesor" o un actor de cine, refiriendo palabras o guiones completos más allá de mi edad de desarrollo. Estos son mensajes que he memorizado de mi entorno para compensar mis déficits de lenguaje porque sé que se supone que responda cuando me hablan. Es posible que los haya aprendido en los libros, la televisión, o escuchando el lenguaje de otras personas. Esto se llama "ecolalia." No necesariamente comprendo el contexto o la terminología que estoy empleando. Solo sé que me saca de apuros cuando debo responder.

6. Ya que el lenguaje me resulta tan difícil, **me oriento mucho visualmente.** Por favor muéstrame como hacer algo en lugar de solo decírmelo. Y por favor, prepárate para mostrármelo varias veces. La repetición consistente me ayuda a aprender.

Un cronograma visual me ayuda mucho a lo largo del día. Como tú con tu agenda, el cronograma me alivia el estrés de tener que recordar lo que sigue, me facilita la transición entre actividades, me ayuda a manejar el tiempo y a cumplir con tus expectativas.

No dejaré de necesitar un cronograma visual a medida que vaya creciendo, pero mi "nivel de representación" podría cambiar. Antes de saber leer, necesitaré un cronograma visual con fotografías o dibujos sencillos. A medida que vaya creciendo, podrían funcionar palabras y dibujos, y más adelante, solo palabras.

7. Por favor, **concéntrate y apóyate en lo que puedo hacer, en lugar de lo que no puedo hacer.** Como cualquier ser humano, no puedo aprender en un entorno donde constantemente me hacen sentir que no estoy a la altura y que necesito "que me arreglen." Intentar cualquier cosa nueva cuando estoy casi seguro de que me criticarán - sin importar cuán "constructiva" sea esa crítica - se convierte en algo que debo evitar. Busca mis fortalezas y las encontrarás. Hay más de una manera "correcta" de hacer la mayoría de las cosas.

8. Por favor **ayúdame con las interacciones sociales.** Puede parecer que no quiero jugar con otros niños en el patio, pero a veces es solo que no sé como empezar una conversación o unirme al juego. Si animas a los otros niños para que me inviten a jugar con ellos, es posible que me encante que me incluyan.

Funciono mejor en actividades de juego estructuradas que tienen un inicio y un final bien definidos. No sé como "leer" las expresiones faciales, el lenguaje corporal o las emociones de los demás, así que agradeceré mucho que me entrenes permanentemente en las respuestas sociales apropiadas. Por ejemplo, si me río cuando Emily se cae del tobogán, no es porque piense que es

algo divertido. Es que no se cuál es la respuesta correcta. Enséñame a decir "¿Estás bien, Emily?"

9. **Procura identificar los factores detonantes de mis estallidos.** Meltdowns, estallidos, rabietas o como quieras llamarlos son más terribles para mí que para ti. Suceden porque uno o varios de mis sentidos se ha sobresaturado. Si puedes determinar por qué sucede el estallido, podría prevenirse. Mantén un cuaderno para anotar la hora, el lugar, las personas, las actividades. Es posible que detectes un patrón.

Recuerda que toda conducta es una forma de comunicación. La conducta te indica, cuando mis palabras no pueden hacerlo, como percibo algo que está sucediendo a mi alrededor.

10. **Si eres un miembro de mi familia, por favor, quíereme sin condiciones.** Elimina pensamientos como, "Si solo pudiera..." y "Por qué no puede...". Tú no cumpliste todas las expectativas de tus padres y no quisieras que te lo recordaran constantemente. Yo no quise tener autismo. Pero recuerda que es algo que me pasa a mí, no a ti. Sin tu ayuda, mis posibilidades de alcanzar una adultez exitosa son pocas. Con tu apoyo y orientación, las posibilidades serán mejores de lo que imaginas. Te lo prometo - yo valgo la pena.

Y finalmente, tres palabras: Paciencia. Paciencia. Paciencia. Esfuérate por ver mi autismo como una habilidad diferente en lugar de una discapacidad. Mira más allá de lo que percibes como limitaciones y aprecia las fortalezas que el autismo me ha dado. Posiblemente no sea bueno entablando contacto visual o una conversación, pero te has dado cuenta que nunca miento, que no hago trampa en los juegos, que no echo chismes de mis compañeros y no juzgo a los demás?

Es cierto que probablemente no sea el próximo Michael Jordan. Pero con mi atención a los detalles y mi extraordinaria capacidad para centrarme, podría ser el próximo Einstein, Mozart o Van Gogh.

La respuesta para el Alzheimer, o para el enigma de la vida extraterrestre - ¿qué logros futuros nos esperan de los niños con autismo de hoy en día, de niños como yo? Todo lo que podría llegar a ser no sucederá si no cuento contigo como plataforma. Repasa algunas de esas "normas" de la sociedad y si no tienen sentido para mí, déjalas pasar.

Sé mi defensor, sé mi amigo, y ¡veremos cuán lejos puedo llegar! "

© 2005, 2010 Ellen Notbohm: autora del libro Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew; Ten Things Your Student with Autism Wishes You Knew, The Autism Trail Guide: Postcards from the Road Less Traveled. Co-autora de 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism or Asperger's. www.ellennotbohm.com