



10 cosas que nos diría un niño con autismo.

Fuente: Autism Speaks

1. Soy primero y fundamentalmente un niño. Tengo autismo. No soy “autista”. Mi autismo es sólo un aspecto de mi naturaleza. No me define como persona. ¿O eres una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos, o solamente gordo, miope (usas lentes) o torpe (malo para deportes)? Puede que eso sea lo primero que yo vea cuando te conozca, pero no representa necesariamente lo que eres tú. Como adulto, puede que tengas algo de control sobre la manera en que te autodefines. Si lo deseas, puedes resaltar una característica especial. Pero como niño, aún me estoy desarrollando. Ni tú ni yo sabemos de lo que seré capaz más adelante. Definirme por una sola característica corre el riesgo de que tengas expectativas demasiado bajas para mí. Y si siento que tú no crees que pueda lograr algo, mi respuesta natural será ni siquiera intentarlo.

2. Mis percepciones sensoriales están trastornadas. La integración sensorial debe ser el aspecto más difícil de entender sobre el autismo, pero es quizás el más importante. Significa que las cosas comunes y corrientes que uno ve, oye, huele, saborea y toca cada día y que muchos ni notan, para mí pueden ser incluso dolorosas. Muchas veces siento que incluso el ambiente en el que tengo que vivir es hostil. Puedo parecer retraído o agresivo pero en realidad sólo estoy tratando de defenderme. Mira como un simple viaje al supermercado puede resultarme un infierno: Mi oído puede ser extremadamente agudo. Docenas de personas están hablando al mismo tiempo. El altoparlante vocea los especiales del día. La música de fondo gime por el sistema de sonido. Las cajas registradoras silban y tosen, y un molino de café hace gárgaras. La máquina que corta la carne chilla, los bebés lloran, las carretillas rechinan, las luces fluorescentes vibran. ¡Mi cerebro no puede procesar toda esta información y estoy sobrecargado! Mi sentido del olfato puede ser muy sensible. El pescado en la sección de carnes no está muy fresco, el tipo que está parado al lado de nosotros no se bañó hoy, en la charcutería están ofreciendo muestras de salchichas, el bebé que está más adelante en nuestra fila tiene el pañal embarrado, están trapeando el piso en el pasillo 3 con amoníaco... no puedo organizar todo esto. Tengo una náusea horrorosa. Porque me oriento visualmente (más sobre este tema más adelante), éste puede ser el sentido que primero se sobreestimule. La luz fluorescente no solo es demasiado brillante, sino que hace ruido al vibrar. El local parece latir y me duelen los ojos. Esta luz pulsante rebota por todos lados y distorsiona lo que veo —el espacio parece cambiar constantemente. Me deslumbra la luz de las ventanas, hay demasiados objetos que enfocar (puede que compense con mi “visión de túnel”), los ventiladores dan vueltas en el techo, demasiados cuerpos están en constante movimiento. Todo esto afecta mis sentidos vestibular y propioceptivo, y ahora ya no sé ni dónde está mi cuerpo en el espacio.

3. Por favor, recuerda distinguir entre “no lo voy a hacer” (porque decido no hacerlo) y “no lo puedo hacer” (porque no soy capaz de hacerlo). El lenguaje receptivo y perceptivo y el vocabulario son un gran desafío para mí. No es que no escucho las instrucciones; es que no te comprendo. Cuando me gritas desde el otro lado de la habitación, esto es lo que oigo: “*&^%\$#, Juan. #\$\$^&%\$*...”. Más bien, ven a hablarme directamente con palabras sencillas: “Por favor pon el libro en tu escritorio, Juan. Es hora de ir a almorzar”. Esto me explica qué quieres que haga y qué va a suceder después. Ahora me resulta más fácil obedecerte.

4. Soy un pensador concreto . Esto significa que interpreto el lenguaje literalmente. Me confundo mucho cuando me dices: “Te vas a morir de frío si no te pones un abrigo” cuando lo que me quiere decir es “Hace frío, ve a ponerte un abrigo”. No me digas “comes como un pajarito”, porque en mi mente me veo acercando la cabeza al plato a agarrar la comida con la boca. No entiendo los modismos, los refranes, los dobles sentidos, las inferencias, las metáforas, las alusiones ni el sarcasmo.

5. Por favor ten paciencia con mi vocabulario limitado. Me resulta difícil expresarte lo que necesito cuando no sé las palabras para describir mis sentimientos. Quizás tengo hambre, estoy frustrado, asustado o confundido pero en este instante esas palabras están más allá de lo que puedo expresar. Fíjate más bien en mi lenguaje corporal, mi retraimiento, mi agitación u otras señales de que algo anda mal. O, por otro lado: puede que suene como un “pequeño profesor” o un artista de cine, hablando sin parar o recitando parrafadas demasiado sofisticadas para mi edad. Éstos son mensajes que he memorizado del mundo que me rodea para compensar por mi déficit de lenguaje porque sé que se espera que conteste cuando me hablan. Estos textos aprendidos pueden venir de libros, televisión, cosas que escucho a otros decir. Se llama “ecolalia”. No entiendo necesariamente el contexto o la terminología que estoy usando; sólo sé que me salva de quedarme callado cuando se espera que responda algo.

6. Debido a que el lenguaje me resulta tan difícil, me oriento visualmente. Por favor, muéstrame cómo hacer las cosas en lugar de solo decírmelo. Además, por favor, prepárate para repetir muchas veces lo que me enseñas. Lo que me ayuda a aprender es la repetición consistente. Un horario visual me resulta extremadamente útil durante el transcurso del día. Igual que tu agenda, a mí me quita el estrés de tener que recordar qué tengo que hacer después, me permite una transición suave entre actividades, me ayuda a manejar mi tiempo y a responder a tus expectativas. Cuando crezca, no voy a perder la necesidad de un horario visual, pero mi “nivel de representación” puede cambiar. Antes de aprender a leer, necesito un horario visual con fotos o dibujos sencillos. Cuando me haga mayor, una combinación de palabras e imágenes servirá, y más adelante, sólo palabras.

7. Por favor, concéntrate en lo que puedo hacer y no en lo que no puedo hacer. Como cualquier otro ser humano, no puedo aprender en un ambiente donde constantemente me hacen sentir que no soy suficientemente bueno y que necesito que me “arreglen”. Por eso evito tratar de hacer cosas nuevas cuando estoy casi seguro de que me van a criticar, así sean críticas “constructivas”. Busca mis fortalezas y las vas a encontrar. Existe más de una manera “correcta” de hacer la mayoría de las cosas.

8. Por favor, ayúdame con mis interacciones sociales. Puede parecer que no quiero jugar con otros niños en el parque infantil, pero a veces es que simplemente no sé cómo iniciar una conversación o ponerme a jugar con otros niños. Si les dices a otros niños que me inviten a jugar fútbol o baloncesto, puede que me ponga feliz de ser incluido en el juego. Me desenvuelvo mejor en juegos estructurados que tienen un comienzo y un final. No sé como “leer” expresiones faciales, lenguaje corporal o las emociones de los otros, así que aprecio que me entrenen en la forma de responder en situaciones sociales. Por ejemplo, si me río cuando Emily se cae del tobogán en el parque, no es que piense que es chistoso. Es que no sé como responder. Enséñame a preguntar: “¿Estás bien?”

9. Trata de identificar qué desencadena mis rabietas. Los berrinches, pataletas, rabietas o como quieras llamarlos son incluso más horribles para mí que para ti. Me ocurren porque uno o más de mis sentidos está sobrecargado. Si puedes determinar por qué me dan rabietas, se las puede prevenir. Lleva un diario donde anotas la hora, el lugar, la gente y la actividad. Puede que esto revele un patrón de comportamiento. Trata de recordar que toda conducta es una forma de comunicación. Te dice, cuando mis palabras no lo pueden hacer, cómo percibo algo que está sucediendo en mi entorno. Los padres deben recordar también que un comportamiento persistente puede tener una causa médica. Las alergias e intolerancia a algunos alimentos, los trastornos del sueño y los problemas

gastrointestinales pueden tener profundos efectos en el comportamiento

10. Ámame incondicionalmente. Elimina pensamientos como, “Si tan sólo él...” y “Por qué ella no podrá...”. Tú no llegaste a la altura de cada una de las expectativas que tus padres tuvieron para ti, y no te gustaría que te lo estuvieran recordando constantemente. Yo no escogí eso de tener autismo. Pero recuerda que esto me está pasando a mí, no a ti. Sin tu apoyo, tendré muy pocas posibilidades de convertirme en un adulto autosuficiente y exitoso. Con tu apoyo y asesoramiento, las posibilidades mejoran más de lo que tú te imaginas. Te lo prometo —valgo la pena.

Y finalmente, tres palabras: paciencia, paciencia, paciencia. Esfuérzate por considerar mi autismo como una capacidad distinta y no como una discapacidad. Mira más allá de lo que ves como limitaciones y aprecia los regalos que me ha dado el autismo. Puede ser cierto que sea pésimo para mirar a los ojos o para conversar, pero ¿te has dado cuenta de que no miento, no hago trampa en los juegos, no me chivo de mis compañeros de clase ni juzgo a las demás personas? También es verdad que no voy a ser el próximo Michael Jordan. Pero con mi atención a los detalles y mi extraordinaria capacidad de concentración, puede que sea el próximo Einstein... o Mozart... o Van Gogh. Ellos tenían autismo también. La cura de la enfermedad de Alzheimer, el enigma de la vida extraterrestre —¿qué futuros logros serán posibles para los niños de hoy con autismo, niños como yo? Todo lo que yo puedo llegar a ser no sucederá sin que tú seas mi fundamento. Sé mi defensor, sé mi amigo y veremos qué tan lejos puedo llegar.