

## LA FAMILIA MIXTA Y EL ENTORNO ESCOLAR.

Soy una adulta con síndrome de Asperger, casada con un neurotípico, madre de un niño con el mismo síndrome y de una niña que aún no está claro si también tiene este trastorno o es neurotípica como papá. Mi familia es una familia mixta en la que hemos tenido que adaptar rutinas y comportamientos para hacer viable la convivencia y el bienestar de todos los miembros. No es algo fácil pero tampoco es imposible. Un desafío importante para la persona con Asperger es la relación de pareja. Pero a pesar de ser un verdadero reto existen casos (y no pocos) de personas con Asperger que han logrado mantener relaciones duraderas superando las barreras sociales. La relación en la que existe un miembro con Síndrome de Asperger es posible si ambos tienen la disposición de mejorar las dificultades que se presenten. El Asperger, al compartir su vida, hábitos y costumbres con otra persona, debe aprender a flexibilizar sus rutinas y a crear un espacio para dos en el que no se sienta invadido por su pareja. Debe compartir un mundo en el cual ambos son dueños. El neurotípico debe respetar las necesidades y entender las dificultades del otro. Y, en definitiva, ambos han de ser pacientes y tolerantes.

Nuestro proceso de adaptación comenzó antes de tener el diagnóstico de mi hijo, cuando yo aún no imaginaba tampoco tener el síndrome, pero el peque ya empezaba a encontrar dificultades en su entorno escolar. Mi diagnóstico fue posterior al de él y probablemente como consecuencia de su diagnóstico: por asociación, porque pude relacionar mis propias experiencias con las que él estaba teniendo y pude darle sentido a ese *mantra* que siempre me ha acompañado: *qué rara eres*. Nos ocurrió a nosotros como suele ocurrirnos a todas las familias en las que algún miembro tiene este síndrome. Pasamos primero por el típico y poco profesional “algo el pasa al niño”. Esa primera llamada de atención se convirtió luego en un posible trastorno general del desarrollo (TGD) y después en un poco específico trastorno del espectro autista (TEA). Finalmente le dieron a mi hijo el diagnóstico cerrado de Síndrome de Asperger tras un largo y agotador camino para toda la familia.

Tener Asperger es como estar de pie ante la mirada de ochocientas personas que están sentadas y sujetar una pelota azul sobre la cabeza sin estar seguro de por qué lo haces. Es decir, supone sentirse a menudo juzgado, observado o incluso rechazado por los demás, fuera de lugar y con dificultades para expresar emociones. Tener Asperger es sentirse solo o triste, o deprimido, o sufrir ansiedad por cosas que a los demás podrían no afectarles en absoluto; soportar que los otros te valoren como raro, excéntrico, extraño e incluso como enfermo mental; sentirse continuamente confundido; no saber cuándo alguien está siendo sarcástico sufriendo como consecuencia situaciones comprometidas y malentendidos continuamente. Supone también sentirse confundido por lo que dice la gente porque no se decodifica igual y se entienden las frases de forma literal. De hecho los niños con Asperger suelen ser catalogados como niños con problemas de conducta o de aprendizaje cuando en realidad es un problema neurológico el que les impide un comportamiento y un aprovechamiento académico adecuado a su edad.

La vida no resulta fácil cuando se tiene Síndrome de Asperger. El día a día de una persona que tiene este trastorno es complicado y difícil en proporción directa a su grado de afectación. Superar todas las trabas y problemas con los que se encuentran supone un gran esfuerzo que, desde luego, pueden realizar mejor si reciben apoyo por parte de los demás. Las personas con Síndrome de Asperger y sus familiares se enfrentan a diario a muchas dificultades que no saben o no pueden resolver. Las trabas administrativas y la poca asistencia que existe para las personas con este trastorno convierten el día a día en un auténtico *Via crucis*. Por ejemplo, el alumnado con Asperger aún depende más de la buena voluntad de sus maestros y profesores que de cualquier otra cosa ya que siguen encontrándose dificultades para conseguir

apoyos, adaptaciones no significativas o servicio de logopedia en los colegios ordinarios. Incluso para resolver los tan comunes problemas de acoso escolar dependen en gran parte del interés que se tomen los docentes.

En el caso de los niños lo corriente es que colegio o familia detecten las diferencias de comportamiento y nos las transmitan a los padres. Nos llaman para decirnos que el niño es demasiado infantil para su edad, que siente frustración por situaciones que no deberían generarla, que rechaza el contacto físico, etc. Aislamiento social y problemas escolares de relación suelen ser la prueba para confirmar el primer y angustioso "al niño el pasa algo". Así que son los colegios, por lo general, quienes dan la primera voz de alarma. Pero el proceso diagnóstico es largo y complejo y al terminarlo, con una carta en la mano que dice que en la familia hay un miembro con Síndrome de Asperger, se produce un estado de *shock* del que puede ser bastante difícil salir.

En casa, una vez se conoce el diagnóstico, se asume que el cuidado y ayuda a las personas diagnosticadas pivota sobre las familias. Normalmente los padres del niño/a diagnosticado, o la pareja del adulto, están muy angustiados y preocupados. Los adultos que recibimos el diagnóstico, sin embargo, solemos mostrar cierta satisfacción en cuanto que al fin hemos encontrado una explicación coherente para los problemas que hemos ido sufriendo a lo largo de nuestra vida en cada etapa hasta llegar a la adultez. Cuando la familia recibe un diagnóstico cerrado se pasa por una corta etapa de desahogo ya que al fin tiene nombre aquello que le viene ocurriendo a nuestro hijo, o a nosotros mismos, y la tendencia es la de pensar que ahora que sabemos qué le ocurre bastará con coger el libro de instrucciones y seguirlas para que todo funcione bien. **El problema es que el Síndrome de Asperger no tiene libro de instrucciones.** Así que el período que sigue al diagnóstico puede ser tremendamente duro incluso para las familias más unidas. La pareja, los padres, hermanos y otros miembros de la familia lo procesan de diferentes maneras y en diferentes momentos pero lo más habitual es que la persona afectada o su entorno inmediato se sientan paralizados, confundidos o incluso lleguen a cuestionar y poner en duda que el diagnóstico sea correcto. Muchos padres se desilusionan porque ven desvanecerse las esperanzas que tenían para sus hijos y se sienten absolutamente tristes. Con el tiempo su tristeza da paso a la rabia, que puede manifestarse con irritabilidad y negación. Se sienten impotentes. Así que tras un diagnóstico de este tipo los padres o la pareja de quien tiene el trastorno ponen a prueba su capacidad de adaptación y sus actitudes emocionales.

Cada familia es diferente y maneja las situaciones estresantes de diferente manera pero ayuda mucho en todos los casos aceptar el impacto emocional del trastorno. No debemos perder de vista que un mejor o peor pronóstico de futuro también dependerá del medio familiar, social y educativo junto con los recursos de los que disponga la comunidad y de la sensibilidad que exista sobre este síndrome. El hecho de que los padres se conviertan en agentes activos del tratamiento de su hijo ha demostrado ser plenamente beneficioso, no solamente para el niño, sino también para ellos mismos, debido al desarrollo de sentimientos de auto-eficacia y al mayor conocimiento y control de la conducta de su hijo. Pero, pese a toda la implicación de la familia, lo corriente es que se produzcan problemas en el colegio de forma continuada ya que el Síndrome de Asperger supone un factor de riesgo para ser víctima de acoso escolar. Y no solo eso: el acoso escolar es un problema pero también lo es la falta de respuestas rápidas y eficaces por parte de las autoridades y administraciones competentes, incluidos los responsables de los centros escolares que muchas veces minimizan el problema, cuando no lo niegan abiertamente, e incluso tienden a culpar a las víctimas del maltrato y a las familias de éstas, sin tomar medidas efectivas que atajen el acoso.

Hay que reclamar la supervisión responsable y específica del profesorado y personal no docente de los centros educativos, tanto en clase como en espacios no estructurados (recreo, transporte escolar, comedor, excursiones, salida y entrada del centro educativo), y una intervención preventiva por parte de docentes, tutores, equipos directivos y orientadores de colegios e institutos, así como de la inspección educativa en todos sus niveles. **El porcentaje de niños con Asperger que sufre acoso escolar es alarmantemente elevado y acabar con esa lacra depende tanto de la familia como del colegio.** Las últimas estadísticas aseguran que aproximadamente el 90% de los niños con Síndrome de Asperger sufren alguna forma de acoso escolar al menos una vez por semana. La cifra es abrumadora.

El acoso escolar consiste en un continuado y deliberado maltrato verbal o modal que recibe un niño por parte de otro u otros, con el objeto de someterle, amilanarle, intimidarle, amenazarle u obtener algo mediante chantaje. La repetición de conductas de maltrato contra un niño es suficiente como para generar el Síndrome de Estrés Posttraumático, caracterizado por una disminución de la capacidad para concentrarse y prestar atención, problemas de memoria, pesadillas, dificultades para conciliar el sueño, depresión, ansiedad y nerviosismo, invasión de visualizaciones o recuerdos violentos, vivencia de terror o pánico ante estímulos asociados con el trauma, incapacidad o dificultad para experimentar alegría, aislamiento social e introversión, irritabilidad, etc.

Los estudiantes con Síndrome de Asperger son vulnerables al acoso escolar por sus características, especialmente por la falta de entendimiento de las reglas implícitas de los juegos y de las relaciones de grupo o sociales, y por su ingenuidad y credulidad (pueden ser engañados, inducidos a cometer acciones inapropiadas). Pueden llevar años padeciendo en silencio e impunemente la burla, el desprecio, la exclusión social e incluso agresiones físicas sin saber o poder comunicarlo a sus padres o familias. Y es que muchas víctimas de acoso escolar se analizan a sí mismas buscando defectos o errores que hayan podido cometer o que expliquen porqué son acosados pero no hay ninguna característica que explique o justifique el acoso. El acoso es injustificable. Pocas cosas hay en el mundo más duras que escuchar a tu hijo decirte: *Mamá, si de verdad me quieres no me lleves al colegio.*