

III JORNADA - SÍNDROME DE ASPERGER

- La Revelación – Por Janou van Meeuwen

Al principio de agosto, Gemma de la asociación Aspalí me propuso participar en esta jornada de información sobre el síndrome de Asperger.

Mi primera reacción fue, que necesitaba tiempo para pensármelo antes de dar una respuesta, porque no siempre que deseo hablar de este tema, de lo que vivo, encuentro la forma más adecuada para hacerlo: Decirlo abiertamente o simplemente ocultarlo? Porque al usar las palabras de una forma que para mi es normal, casi siempre provoca un efecto de sorpresa que, a su vez, causa en ocasiones, rechazo.

Finalmente, acepté, porque pienso que tal vez pueda ayudar a todas las personas presentes aquí hoy, otros Aspies, padres de hijos con Asperger, familiares y desconocidos interesados en este síndrome.

También para intentar dar más respuestas sobre el mundo al cual pertenezco, porque en ello, hay diferentes niveles que hacen que mi historia no sea la de todos los Aspies.

Mi nombre es Janou y descubrí sólo en enero pasado, que tengo el síndrome de Asperger, gracias a una amiga, Nani, que por su profesión en psicología con niños con dificultades, tiene una mayor perspicacia en detectar ciertos comportamientos.

En una de nuestras tertulias, y después de haberme observado en varias ocasiones, me aconsejó que leyera el libro de Ramón Cererols “Descubrir el Asperger”, pensando que pudiera interesarme. Leyéndolo, recibí la mayor revelación de mi vida! Toda la desesperación, confusión y angustia acumulada en todos estos años parecían por fin, tener sentido.

Estábamos en diciembre de 2011 y quería saber más, y después de una búsqueda por Internet y ayudada por Nani, tome contacto con la asociación Aspalí en Alicante y obtuve una cita con Gemma. En mi primera entrevista, hablé de mí y de la experiencia que tuve a leer el libro, con el cual me sentí muy identificada. Mi contacto con Gemma y las preguntas que le iba contestando, le hacia efectivamente pensar que podía tener este síndrome. Entonces, decidimos hacerme las pruebas, después de las fiestas, y en efecto, en enero 2012, los resultados confirmaron que sí, soy Asperger, de forma leve.

Desde entonces, muchísimas preguntas y dudas que siempre había tenido, están recibiendo respuesta:

- Porque era la niña que era?
- Porque rechazaba siempre el contacto (físico y visual), también el de mis padres o familiares?
- Porque pasaba todo el rato sola, o con mis mascotas?
- Porque sólo hablaba con desconocidos y no con los niños de mi entorno?
- Porque tantos problemas en relacionarme con otros individuos y no tener amigos?
- Porque tengo tanta sed de conocimientos y preguntas sobre todo y lo que me interesa?
- Y mas que nada, porque tanto miedo a perder el control?

La lista es aun más larga, pero no quiero eternizar en ella.

Desde que pueda recordar, siempre he sido diferente de los demás y no me interesaba en ellos porque no me comprendían (e yo, tampoco a ellos).

Antes todo, decirles que nací y crecí en Francia, y según los comentarios de mi madre, fue bastante precoz a la hora de hablar: a los 7 meses ya, pronuncia mis primeras palabras y con 2 años y 1/2, tenía un vocabulario muy rico y estructurado por mi edad, haciendo entonces ya, frases cortas pero estructuradas como “mamá, quiero una galleta” o “el gato está en el jardín”. También, era rápida en

hacer mis primeros pasos, tenía unos 9 meses. Al nivel dibujo y escritura, según ella también era adelantada, pero no me sabe decir a que edad exactamente. Sí que me comentó, que antes de ir a la escuela, escribía mi propio nombre en mayúsculas en los dibujos que hacía y que también sabía reconocer unas cuantas palabras cuando las veía escritas. Parecía en todo, una niña precoz!

Después de este paréntesis sobre el desarrollo intelectual en mis primeros años, decirles, que durante mi infancia, al nivel social, me resultaba muy difícil hacer amigos, y tampoco tenía la necesidad de tenerlos. Es más, me asustaba preguntarles si podía jugar con ellos o si querían venir a mi casa: sólo el hecho de que pudieran tocar y buscar entre mis cosas, me horrorizaba! Y, que hacer con ellos? De que hablar?

Creo que mis padres nunca se preocuparon de que estuviera sola, porque mi padre sólo pensaba en trabajar (puede que sea Asperger también...), y a mi madre, le contaba que como soy holandesa, de afuera, los niños no querían jugar conmigo. Era la excusa perfecta para no tener que relacionarme con nadie, y aun menos para invitar a nadie a casa. Además tenía todo un mundo imaginario y creativo, en el cual pasaba horas, inventando historias y vivencias con mis juguetes y mis mascotas. No necesitaba a nadie para jugar conmigo.

En la escuela, sufrí mucho de los abusos de otros niños, era el bicho raro, la de afuera, la que hablaba de forma rara, o pedante y no nos entendíamos: ni ellos a mi, ni yo a ellos. La única forma que tenía para defenderme era de coger una rabieta, que me llevó a muchas visitas después de clase con los profesores y con mis padres. Para ellos, era una niña difícil, a veces, algo agresiva, con falta de atención durante las clases, que no participaba lo suficiente y tampoco hacía los deberes según sus gustos.

La edad más difícil fue llegar al liceo, el instituto, donde éramos 40 alumnos por sala. Me permitía esconderme dentro de la masa, pero cada cambio de asignatura suponía un cambio de aula, de profe, y de pupitre en el cual sentarme. Es entonces, cuando hablé con mis padres de mis problemas, por primera vez en mi vida, y se dieron cuenta que necesitaba un lugar más íntimo para estudiar, donde los profesores tendrían mas tiempo y espacio para dedicarme. Decidimos cambiarme a otro liceo, a un instituto en el medio de la campiña francesa, en plena naturaleza, donde poco a poco, y también por primera vez, aprendí a relacionarme con mis congéneres. Era todavía la rara, pero lo éramos todos un poco, por venir de pueblos, y finalmente, hice mis 3 años de bachillerato allí, como estudiante interna. Sí interna (solía ir a casa los fines de semana), y me costó bastante al principio, pasar la barrera de la angustia por el cambio, pero por fin tenía mi habitación, donde entrar se podía sólo con mi llave o con mi autorización, donde podía estudiar a mi manera, pero también crear mis textos, dibujos y reflexionar con toda tranquilidad. Era mi espacio, y sólo el mío! No obstante seguía con mis problemas personales: durante esta época (y durante años) sufrí trastornos de la alimentación, conocidos como la bulimia y la anorexia, trastornos que al menos me permitían tener un control sobre mi misma.

Nunca fue buena estudiante, nunca obtuve resultados extraordinarios (sólo en idiomas), pero aprobé todo con la nota suficiente para pasar de curso y obtener el bachillerato. Lo vivía como un tramo que se debía pasar, sólo como un tramo, sin más interés por ello, ni tampoco en como se daban las asignaturas. No que era una "listilla", pero era como en las matemáticas, veía el resultado, siendo incapaz de hacer el desarrollo lógico para llegar a la solución! O en historia, los personajes y las épocas cambiaban, pero los acontecimientos se volvían a repetir. Ante tal evidencia, para qué aprender historia? El periodo escolar me resultó realmente muy aburrido!

Después del liceo, me fue a la universidad, estudiar filología alemana e inglesa, ya que se me daban bien los idiomas. Lo deje al cabo de un año, porque no encontraba el nivel suficiente para motivarme o seguir interesada en ello y decidí, con el acuerdo de mis padres, tomar un tiempo sabático, y me puse a trabajar. No sin problemas, pero lo estoy haciendo desde mas de 17 años y al fin y al cabo, es como si hubiera encontrado mi camino!

Trabajar, me permitió vivir por mi cuenta y encontrar mi espacio, aunque seguía teniendo los problemas de trastornos psicológicos y alimenticios.

Al principio, siempre estaba sola, porque el simple hecho de trabajar en oficina, con mucha gente a mi alrededor, los compañeros, me extenuaba. Llegaba a casa totalmente vaciada, porque relacionarme me cuesta mucha energía ya que tengo que concentrarme el doble para entender lo que se me pide, de lo

que se habla, de reaccionar sin meter la pata o utilizar un tono de voz apropiado. Lo peor? Las conversaciones entre compañeros: todavía, los temas triviales me siguen siendo algo absurdo e innecesario.

Pero con los años, he ido adquiriendo una cierta seguridad, aunque siga necesitando algo de tiempo para descifrar lo que para los neurotípicos es intuitivo y natural.

Las situaciones que más me cuestan, son los duelos, cuando una persona conocida o cercana ha fallecido. Me encantaría saber dar consuelo a quien lo necesita y entender por qué lo necesita, me gustaría poder llorar para acompañar al otro, o simplemente llorar, porque a veces, es necesario y hace bien.

Aunque no parezca tener empatía alguna, tengo emociones, pero lo difícil es identificarlas, porque yo veo colores, y estos colores me producen sensaciones raras en el cuerpo, y no siempre llego a descifrar estos colores o sensaciones correctamente. Es por ello, que me cuesta mucho más aún, expresarlas en la forma e intensidad correcta, aunque a los neurotípicos también les pasa, no sólo a nosotros. Tal vez es el grado de conciencia que tengo sobre ello, donde reside nuestra principal diferencia.

En fin, durante mis 36 años de vida, he visitado muchos profesionales, psicólogos y psiquiatras, he recibido muchas medicinas para tratar los diferentes diagnósticos que me dieron: manía obsesiva o compulsiva, depresiva, borderline, bipolar, pero ninguna de estas medicinas me ayudaron realmente. Es más, hasta diciembre del año pasado, estuve en terapia con un psicólogo privado, y me dijo, por lo que él entendía de mis trastornos, problemas y temores, que sólo necesitaba encontrar mi sitio en mi familia, por medio de la constelación familiar. Cuando, en enero, le comenté que tengo el síndrome, se sorprendió y negó que lo tuviera, simplemente, porque los Aspergers teniendo problemas de interacción social, no pueden tener pareja! Entenderán, que no he vuelto a verlo!

Al menos desde hace unos meses, estoy mejorando en identificar mis colores y sensaciones, gracias a las herramientas que recibo en el grupo de ayuda mutua en el cual participo en el centro Aspalí. Pero no solo es recibir, espero que mi experiencia, sea también fuente de ayuda para mis compañeros de grupo.

El grupo y las herramientas recibidas me permiten aprender, poco a poco, a lidiar con los reproches abusivos, míos y de los demás, y con la ansiedad que ciertas situaciones me siguen provocando. Al menos, puedo decidir qué hacer con estas emociones, sensaciones, estos colores o mis estados de ánimo. Me hago responsable de aquello que siento y actúo en consecuencia, aprovechando cada una de las oportunidades que tengo, para tratar de mejorar. Y como a cualquiera, a veces me sale bien, a veces me salen mal.

También, he de decir que soy una Aspíe un poco especial, ya que he tenido el valor de moverme por la geografía europea en varias ocasiones: de pequeña, de Francia a Holanda y al cabo del año y medio, devuelta a Francia, obligada entonces por el trabajo de mi padre. De mayor, después de mis estudios, me fue de Francia a Holanda nuevamente, para finalmente venir a España, donde vivo desde más de 8 años en Alicante. Pero ojo! Asegurándome siempre de tenerlo todo organizado al detalle. He tenido muchas ansiedades, miedos y sudores fríos en cada una de mis mudanzas por los cambios que implicaban, pero al final, todo me ha salido bien!

Al día de hoy, puedo decir que haber descubierto que tengo el síndrome de Asperger ha sido como un renacimiento, una nueva vida que me ha sido brindada: A donde las puertas se me cerraban al paso, ahora se me están abriendo y puedo por fin aprender a conocerme mejor. Mi Asperger e yo estamos avanzando, a veces, retrocedemos, pero estamos encontrando soluciones juntos, y siempre quedaran lugares donde es mejor que él, no entre, ni opine. Superamos, paso por paso, los obstáculos y barreras que tengo, vamos avanzando en este nuevo mundo, que me llena de luces que me ciegan, de sonidos que me irritan (odio los ruidos metálicos, el tic-tac de un reloj cuando no consigo el sueño, el hablar muy alto de la gente), de situaciones, en las cuales, tengo que mirar hasta 2 veces para ver lo que hay realmente, de las conversaciones, en las cuales, tengo que escuchar 2 veces para entender de lo que se habla y contar hasta 10 para dar mi opinión o simplemente contestar.

En reuniones sociales, estoy aprendiendo a ser más cordial, sociable, intento a hablar de cosas irrelevantes para mí, tomando riesgos en preguntar como le va a la persona frente a mí, intentando interesarme por los temas de conversación, aunque en cuanto hay más de 4 personas, todo se me hace demasiado inseguro. Entonces, mi Asperger hace que vuelva al silencio, a la ausencia y termino por apartarme de la realidad de los demás.

Estoy aprendiendo de mis errores, pues soy consciente que no siempre somos comprendidos. Mis expresiones directas, a veces ácidas o prosodiales pero siempre sinceras, pueden molestar y he entendido que la gente prefiere oír una mentira que les agrade en vez de una verdad evidente que les incomode. Somos muy fieles y leales a la gente más cercana, y no soy mentirosa, aun menos hipócrita, pero sé hoy: esto es, lo que más gusta a la gente.

Después de muchos esfuerzos, la Aspíe casi normal que parezco ser, tiene un círculo de amigos que le arropan, le ayudan a ir en la buena dirección, y han dejado de preguntarse porque mis reacciones son las que son. Estos amigos saben que tengo el síndrome de Asperger, porque se los he contado, y ya no se ríen de mí por mi ingenuidad o por mi prosodia que me caracterizaba o porque no he entendido alguna ironía, algún chiste. Ahora se ríen conmigo y reímos juntos!

En amor, la Aspíe que soy, ha sufrido mucho, las personas a las cuales me entregué en cuerpo y alma, terminaron rompiéndome el corazón. Nada mejor para minar la confianza en los demás, y en sí mismo! También, he conocido la felicidad, gracias a mi pareja de hoy, con quien vivo desde 7 años, porque siempre me ha aceptado como soy, aunque se que no todos los días han sido fáciles para ella. Que hayamos descubierto que soy Asperger ha sido toda una revelación para ella también: ya no tiene preguntas sobre mí, o dudas sin respuestas referentes a mis comportamientos, emociones o sentimientos: los va descubriendo al mismo ritmo que yo.

Es una persona extraordinaria. Me da todo el espacio que necesito para estar en mi mundo, todo tiempo que necesito para aprender y progresar, me apoya y me ofrece la pausa necesaria, para hablar de todo lo que me pasa por dentro. Con ella, he aprendido nuevamente a confiar en mí misma, y en el otro. No es importante si lo hago desde las emociones o desde la analítica racional, lo importante ha sido de llegar nuevamente a confiar, de hacerlo.

Más que nada, le agradezco la ayuda incondicional que me brinda cada día en mejorar a mi ritmo la persona que quiero ser. Gracias por estar a mi lado y en mi vida!

Al nivel laboral, no siempre utilizo el tono adecuado, para dirigirme a mis compañeros o mi jefe y, soy como un robot: hago lo que se me pide, aunque a veces hago demás, porque en mi punto de vista es mejor. Esto me ha llevado en ocasiones, en situaciones bastantes incómodas, hasta el despido, algunas veces. Pero, antes de dar un ejemplo, no tienen que olvidar que soy una persona que interpreta literalmente lo que se le dice!

Cuando trabajé como responsable de oficina en una empresa de alquiler de coches, mi jefe me decía que tenía que ver la sucursal de la cual era responsable, como mi tienda. Entonces, hice de ella mi tienda, y tome en cuenta todo lo relacionado con el buen funcionamiento de la sucursal, desde la manera más adecuada de limpiar un vehículo, pasando por como recibir y ayudar un cliente, hasta lo económico, para llevarla a los mejores resultados posibles, lo que era finalmente el objetivo. Sólo, sin darme cuenta, tomé unas decisiones que no debían de ser más, aunque los resultados demostraron que todo era mejor organizado, con mayor eficiencia y menores gastos.

Obtuve mejores precios en el repostaje de la gasolina, mejores precios en los lavados, hasta mejores precios para las reparaciones de vehículos en varios talleres. Desde arriba, vieron la eficiencia con la cual trabajábamos y empezaron por despedir unos empleados porque pensaron que sobraban, y finalmente, por haber olvidado pedir la autorización al responsable de compras y de talleres por los precios recibidos, entré en una relación muy conflictiva con ellos: Me vieron como una trepa, preparada a quitarles el puesto y no les gusto Me vi despedida de manera impropia al cabo de 3 años.

Gracias a este ejemplo, como tantas otras anécdotas, me di cuenta de que mis cualidades no siempre son agradecidas y se ven mal interpretadas. No estoy aquí para robarle el pan a nadie, sólo quiero poder

hacer el trabajo que se me ordena, de la mejor manera posible. No siempre el trabajo bien hecho es apreciado y genera unos conflictos innecesarios. Creo que nunca podré entender esto!

También, cuando estoy en el trabajo, estoy en el trabajo. No me dejo distraer por nada que no tenga que ver con ello. No podía entender, por ejemplo, las quejas de mi pareja, o el por qué de las discusiones a mi llegada a casa por no haberla llamado durante el día, para saber como había ido tal o tal cita médica que tenía, o por no preguntarle sobre cualquier cosa importante que hubiera tenido este día.

Finalmente, gracias al diagnóstico, pudimos hablar sobre estas situaciones y entender de donde viene este trastorno en mi comportamiento, y hago todo lo posible para que no vuelva a producirse. He encontrado una herramienta que, estando en el trabajo, me permite no olvidar ciertas cosas importantes para mi pareja, y aunque parezca infantil, me ayuda a mejorar y reforzar por tanto nuestra relación: la agenda del móvil y con alarma!!!

Para resumir todo lo dicho anteriormente, y a pesar de tener mis particularidades, no me veo tan diferente de los demás. Hemos hablado de mis sentimientos incompletos, de los colores invadiéndome, de mis recuerdos casi olvidados, de mis penas, de mis sufrimientos y de mis ataques de nervios. He descubierto que mi fortaleza nace de mis carencias, y por ello, quiero compartir con ustedes, la alegría y la sonrisa que son más hoy, para que se deje de ver a mí Asperger como algo feo, raro o destructor. Aunque que tenga un sentido excesivo de la justicia y de la verdad, seguro que algunos de ustedes neurotípicos también.

Tengo mi mundo interior, y? Quien no lo tiene?

A veces, me seguiré sintiendo observada por los demás, pero seguro que algunos de ustedes también. Y seguiré metiendo la pata, pero quien no lo hace?

Aunque mi vida sea más complicada que la suya, es mi vida, e yo soy quien la tiene que caminar, como siempre lo he hecho hasta ahora.

Soy diferente, no mejor ni peor que otra persona, sólo diferente!

Para terminar, decir que creo que nuestras diferencias enriquecen el mundo en el cual vivimos todos, y por ello, quiero compartir con ustedes unas palabras de otro Aspie y poeta, que he descubierto en la Web de la Fundación Asperger Chile: Leonardo "Caracol" Farfán.

Asperger es...

Asperger es pensar distinto, no ser insensible o indiferente, mis tiempos son diferentes.

Asperger no es no querer hablarte, es no entender cómo o de que hablarte, es ser directo, simple y sincero aunque incomoda a otros.

Asperger es estar eufórico de alegría por dentro, sin demostrarlo por fuera, pero alegre al fin y al cabo.

Asperger permite en mi silencio pensar y crear, creer y crecer...en silencio, que aunque no creas me encantaría contarte.

Es más que saber las capitales, hacer filas de autos, seleccionar objetos o cálculos, palabras favoritas o rutinas especiales.