

GAUTENA

Hoy

N.º 30

Septiembre 2006

LA OPINION DEL USUARIO

TÚ ERES RUBIO, ÉL ES ALTO, YO SOY ASPERGER

Tengo 14 años, soy como el resto de mis compañeros, voy todos los días al colegio y me gusta el fútbol, el baloncesto, los deportes en general y pasarlo bien.

Pero hay cosas en las que sé que soy diferente, por ejemplo me cuesta separarme de mis padres, me cuesta acoplarme al grupo de amigos de mi clase, en general relacionarme con la gente.

Me cuesta concentrarme en una actividad, me pongo a pensar en otras cosas. Me gusta estar solo, en casa me meto en mi habitación para pensar en mis cosas y relajarme.

Necesito lo que otros también hacen como oír música, ver la televisión, estar solo, etc. Pero también necesito cosas diferentes como moverme, sobre todo cuando estoy nervioso, hablar solo y pasear con mi padre para desahogarme.

Hay cosas que no me gustan y desearía cambiar, por ejemplo no enfadarme tanto con mi madre, que es con la que me enfado cuando las cosas me salen mal. También me gustaría poder tener los mismos libros y nivel que mis compañeros de clase, en algunas tareas soy mucho mejor que ellos pero otras me cuestan mucho.

Me gustaría no tener miedo a salir de casa solo, necesito tener a mis padres para estar tranquilo.

A los demás os pido que me tratéis como a uno de vosotros, me duele que os riáis de mí y hagáis diferencias. Algunas situaciones me cuestan mucho, pero seguro que a vosotros también.

Siempre hay algo que no nos gusta, ser gordo, ser vago, a mí no me gusta ser asperger pero las personas que me quieren y me entienden me dicen que soy único y especial.

Un joven con Asperger

LA RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ASPERGER, EN GAUTENA

Los sistemas de clasificación internacional en nuestro ámbito enmarcan el Síndrome de Asperger en el conjunto de los Trastornos del Espectro del Autismo. A partir de esa ubicación, se establece la voluntad de GAUTENA de dar respuesta a las personas con Asperger y sus familias en el seno de nuestra Asociación.

Para ello, hace ya cinco años identificamos un Grupo de Familias de personas con Asperger a fin de conocer de primera mano, sus inquietudes y necesidades, y ofrecerles el apoyo que en cada momento se fuera identificando como necesario.

En estos cinco años, básicamente, hemos ofrecido formación, un foro en el que establecer contactos entre familias, y entre ellas y la Asociación, y hemos ido haciendo un camino juntos para conocer mejor sus necesidades, incorporando incluso en órganos directivos a representantes del colectivo Asperger. Al apoyo y seguimiento de este Grupo de Familias de personas con Asperger han estado adscritos profesionales de nuestro Equipo Médico Psicológico, y estos últimos dos años ha contado también con la intervención de nuestro Responsable de Apoyo a Familias.

Recientemente, hemos dividido en dos el referido Grupo de Familias de Asperger, en función de las edades de sus hijos/as, para así poder hacer un trabajo más personalizado.

Estamos trabajando en la anticipación de necesidades de este colectivo a futuro. Estimamos que habrá personas, que requieran soporte desde nuestro Servicio de Tratamiento; otras, necesitarán ayuda en la Escolarización o para organizar su tiempo de Ocio; habrá quien necesite apoyos para la Vivienda o para el Empleo. En todo ello, y en todo aquello que se identifique como necesario, queremos estar.

También las familias de personas con Asperger serán objeto de nuestra atención, aportándoles todo lo que esté en nuestra mano y acompañándoles con cercanía en su andadura vital, a través de la formación e información, el mantenimiento de Grupos de Familias, las Campañas de Sensibilización, la adecuada orientación de nuestros programas de Apoyo a Familias, etc.

Creemos sinceramente que aglutinar esfuerzos y aprovechar los instrumentos existentes es la manera correcta para ser cada día más eficaces en la respuesta a las personas con Asperger y sus familias. Hemos reclamado, y confiamos contar con el apoyo de la Administración Pública en este nuevo camino.

Juan Cid. Presidente



BIOGRAFIA DE HANS ASPERGER

Nació en una granja, en las afueras de Viena el 18 de Febrero de 1906 y fue el mayor de dos hermanos. Desde niño destacó por su talento para el lenguaje y la poesía. Se ha dicho que se aislaba de pequeño y que le costaba hacer amistades, aunque luego se integró en muchos grupos de actividades. Obtuvo en Viena el doctorado en medicina en 1931 y asumió la jefatura de la unidad psicopedagógica del hospital infantil en 1932. Contrajo matrimonio en 1935 y tuvo cinco hijos.

Hans Asperger mostró un especial interés en los problemas psíquicos de la infancia y en 1943 entregó para publicación científica su trabajo sobre 4 niños, con edades comprendidas entre seis y once años, a los que diagnosticó de un nuevo trastorno, que denominó «psicopatía autística». Los niños presentaban como característica común una marcada discapacidad por dificultades en la interacción social, a pesar de su aparente dotación cognitiva y verbal. Siempre creyó fervientemente en el potencial de estos jóvenes y aplicó tratamientos educativos y sociales, que estaban fuera de la habitual práctica médica y psiquiátrica de entonces, la llamada «pedagogía curativa». Conceptualmente, se trataba de una estrategia terapéutica que integraba técnicas de educación especial en la práctica médica, sustentando todo ello en el trabajo de un equipo

multidisciplinario (médicos, personal de enfermería, educadores y terapeutas). Asperger, partía de la premisa de que, a pesar de las importantes dificultades que presentaban, estos niños tenían capacidad de adaptación si se les proporcionaba una orientación psicopedagógica adecuada.

Asperger viajó muy poco y escribió en alemán, por lo que su trabajo tuvo una escasa repercusión mundial. Fue curiosamente un compatriota suyo, emigrado a EE.UU., Leo Kanner el que en 1943 describió el autismo infantil adquiriendo la fama por ello. Ambos científicos jamás se conocieron y es llamativo el que descubrieran simultáneamente trastornos similares sin haber intercambiado información al respecto. Pero Asperger no solo descubrió un trastorno importante, tanto por su elevada prevalencia como por la repercusión social que afecta a las personas que lo presenta, sino que además fue un pionero de los actuales métodos de tratamiento y avanzó su convicción de que era un trastorno de corte genético.

Ahora, una forma de los Trastornos del Espectro Autista lleva su nombre, el Trastorno de Asperger, y este 2006 el mundo del autismo celebra el centenario de su nacimiento.

Joaquín Fuentes. Asesor Médico

LA FORTUNA

Un día la fortuna llamó a mi puerta y me dio un niño.

Le crié con mi pecho y le mecí entre mis brazos mientras pude; cuando ya no pude sostenerle en ellos, le dejé en su cuna y, de rodillas, le cantaba canciones mientras le acariciaba.

Un día el niño caminó, sonreía, era travieso me seguía como un gatito.

Él era un niño feliz.

Pasó el tiempo y otro niño le reemplazó en los cuidados y los mimos.

Él se fue perdiendo, dejó de avanzar, dejó de hablar.

Un día nos dimos cuenta de esta evolución diferente, todo no estaba bien.

Miramos, observamos, comparamos, esperamos.

Efectivamente, «Algo iba mal».

Ese día, nos miramos a los ojos y decidimos pedir ayuda, pero ante todo nos hicimos un planteamiento: le haremos feliz.

Pasaron muchos días, días de noria, arriba y abajo, abajo y arriba, idas y venidas, repetir y repetir, querer a fondo sin medida.

Un día, cogidas su mano y la mía, me miró fugazmente a los ojos, y me dijo: MADRE, YO SOY TU NIÑO FELIZ.

Por eso sigo diciendo que un día, la fortuna llamó a mi puerta y me dio un niño diferente, que me enseñó a mirar y querer a cada persona tal cual es.

Goyi Sacristán

Osñate Mayo de 1995

Breves

CICLO DE CONFERENCIAS SOBRE ASPERGER

Este año el ciclo girará sobre el síndrome de Asperger. Están previstas las siguientes conferencias:

- 5 de octubre: «Calidad de Vida en Personas con Asperger». Ponente Javier Tamarit, psicólogo y Director de Calidad de FEAPS.
- 19 de octubre: «El Síndrome de Asperger: detección temprana y tratamientos basados en la evidencia». Ponente Dr. Peter Szatmari – McMaster University Montreal Canadá.
- 26 de octubre: «Experiencias prácticas en la vida con una persona con Asperger». Ponentes: grupo de padres y Dr. Joaquín Fuentes.

Las conferencias tendrán lugar a las 19:30 de la tarde en la sala de conferencias de Kutxa en la calle Andía. La conferencia del Dr. Szatmari contará con traducción simultánea. Como en otras ocasiones las familias que para poder acudir requieran un soporte por parte de Gautena deberán ponerse en contacto con el responsable del Servicio de Apoyo a Familias, Jimmy Brosa.

Es nuestro deseo, que las personas que lean estas líneas se encarguen de propagar estas ideas simples, que unidas a otras conseguirán hacer considerar a la sociedad que vivimos con personas y no con autistas o Asperger.

Ignacio Gallano

Director Médico

¿ASPERGER O PERSONA CON ASPERGER?

Pronto hará cinco años de la primera reunión del grupo de padres con algún hijo diagnosticado de Trastorno de Asperger (TA).

En aquella fecha nos pareció necesario, reforzar el flujo de información entre profesionales y familiares, además de responder, como ya se venía haciendo, a las necesidades de cada caso.

Durante este tiempo hemos podido debatir padres y profesionales sobre aspectos fundamentalmente administrativos, educativos, sociales, familiares, psicopatológicos, etc, en torno a un concepto diagnóstico que atribuye una serie de elementos comunes.

Los debates y el intercambio de experiencias, además de precisar y mejorar nuestro conocimiento en torno al síndrome, ha permitido hacernos conocer el lado más íntimo de unos jóvenes que al margen de los factores comunes, tienen su propia manera de ser, y su diferente manera de afrontar los desafíos que el crecer trae consigo.

En esta parte tan personal, es donde las familias nos has recordado y refrescado la idea de similitud con el resto de jóvenes o adolescentes, y sobre todo el lado más humano de cada individuo, y su manera de enriquecer su desarrollo.

Por ello, parece oportuno insistir en que una persona diagnosticada de Trastorno de Asperger es ante todo una persona y que de la misma manera que hace años dejamos de llamar «autistas» a las personas con autismo, deberíamos transmitir lo importante de dejar de llamar «asperger» a las personas diagnosticadas de Trastorno de Asperger.

En GAUTENA siempre lo hemos creído, y desde el principio hemos difundido el respeto al individuo partiendo del esquema básico de trabajo cotidiano, de instrumentos individualizados (programa individual, guía personal, diagnóstico individual de necesidades, etc...).

El intercambio de ideas y experimentos en el seno del grupo ha reformado este concepto.

DESCRIPCION DEL TRASTORNO DE ASPERGER

Actualmente los manuales psiquiátricos internacionales de clasificación identifican un cuadro clínico, dentro de los denominados Trastornos del Espectro Autista o TGD, denominado Trastorno o Síndrome de Asperger. Su frecuencia es, según recientes estudios británicos, de uno de cada 500 niños y es mucho más frecuente en varones que en mujeres (7 varones por cada mujer).

Esta forma de autismo, asociada con inteligencia normal, produce dificultades significativas en los pacientes afectados y se diagnostica en España como media - de acuerdo con los datos del estudio del Instituto de Salud Carlos III de Madrid- alrededor de los nueve años de edad, a pesar de que muchas veces sus familiares sospechaban desde años antes la presencia de algún tipo de problema.

El Trastorno de Asperger, según los criterios vigentes, se caracteriza por la alteración cualitativa de la interacción social

y la existencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos y repetitivos. Sin embargo, a diferencia del Trastorno Autista, no hay un retraso general del lenguaje ni del desarrollo intelectual y/o del desarrollo de habilidades de autoayuda clínicamente significativo. El comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y la curiosidad acerca del ambiente durante la infancia son también los propios de la edad.

El trastorno, no obstante, puede llegar a causar un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo, especialmente si no se identifica, diagnostica y trata desde la corta edad. Uno de los nuevos proyectos que la Policlínica Gipuzkoa y GAUTENA vienen conjuntamente proponiendo en diversos foros y convocatorias de investigación supondría la aplicación en Gipuzkoa de una herramienta fiable de detección del

Trastorno de Asperger a usarse en el sistema sanitario y educativo como parte de un protocolo estandarizado de vigilancia del desarrollo de la población infanto-juvenil a los seis años. El instrumento que queremos introducir es el CAST, un cuestionario sensible y fiable, que permitiría identificar antes los casos con este trastorno en nuestro entorno y que significaría el vincular en esta iniciativa a los equipos guipuzcoanos con el Centro de Investigación de Autismo de la Universidad de Cambridge, en el Reino Unido, que nos anima a implantarlo y a poder efectuar estudios europeos que serían de gran interés para todos. Y que tendrían una inmediata repercusión práctica en los niños y niñas de Gipuzkoa con este trastorno y en sus familias.

Joaquín Fuentes

Asesor Médico