



LA EXTRAORDINARIA
AVENTURA DE
EDUCAR A UN HIJO
CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO
AUTISTA CONTADA
POR UNA
ORIENTAMADRE

Sonia Gómez Menchón

LA EXTRAORDINARIA
AVENTURA DE
EDUCAR A UN HIJO
CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO
AUTISTA CONTADA
POR UNA
ORIENTAMADRE



Primera edición: julio 2020

© Comunicación y publicaciones Caudal, S. L.

© Sonia Gómez Menchón

ISBN: 978-84-18366-34-5

ISBN digital: 978-84-18366-35-2

Depósito legal: M-15696-2020

Editorial Adarve

C/Ros de Olano 5

28002 Madrid

ifo@editorial-adarve.com

www.editorial-adarve.com

Impreso en España

Para todas las familias que sienten que se les cae el mundo encima y no comprenden a sus propios hijos. Para todos aquellos que han sentido y sienten miedo ante un futuro incierto en su desarrollo. Para todos los que estuvieron o están pasando un momento de duelo por el niño o niña que su hijo o hija pudo ser.

Este libro pretende ser un bálsamo de risas a través de la autocrítica y la autoreflexión y una mano que se os tiende para que sepáis que no estáis solos, que siempre hay más de una forma de tomarse las cosas y que de ello depende no solo nuestra felicidad, sino la de nuestros hijos. Por eso he querido haceros reír sanamente, porque lo más bonito es disfrutar de las peculiaridades y ocurrencias de nuestras personitas y personas con autismo.

Con cariño, la autora.

Índice

PRÓLOGO.....	11
INTRODUCCIÓN	15
CAPÍTULO 1 ¿Que cómo me di cuenta?	19
CAPÍTULO 2 Entenderlo es aceptarlo y aceptarlo es ayudarlo	27
CAPÍTULO 3 ¿Y esa rabieta? Tú te frustras, yo me frustró y todos se frustran.....	35
CAPÍTULO 4 Un lenguaje particular y una forma peculiar de entender el lenguaje.....	45
CAPÍTULO 5 Cuando la literalidad puede constituir un verdadero problema: entre la realidad y la ficción.....	53
CAPÍTULO 6 Cuando su sinceridad nos pone en un aprieto	61
CAPÍTULO 7 Hablemos de las emociones.....	65
CAPÍTULO 8 Transformando las obsesiones en genialidades	75
CAPÍTULO 9 Cuando la hipersensibilidad se convierte en algo útil.....	85
CAPÍTULO 10 Cómo prepararle para los cambios y las situaciones nuevas.....	89
CAPÍTULO 11 Ampliando intereses y lugares favoritos.....	93
CAPÍTULO 12 Y el resto de la familia ¿cómo lo vive?.....	105

CAPÍTULO 13 Hablando con él sobre su trastorno:	
<i>La academia de especialistas</i>	117
CAPÍTULO 14 Se hace camino al andar.....	123
AGRADECIMIENTOS.....	133

PRÓLOGO

Afortunadamente, por fin se contempla y está de moda el término y el concepto de **desmitificar la maternidad**. Cada vez queda más lejos la idea de que tenemos que ser madres estupendas, maravillosas, que no se equivocan y que no se sienten desbordadas por ciertas situaciones.

Este libro surge para **dar visibilidad** no solo al TEA, sino a esas familias, **madres y padres de personas con el trastorno**, que tienen que pasar por un proceso largo y difícil de aceptación, de incluir en su vida el concepto de «discapacidad», de caerse y volverse a levantar y sobre todo, hacer las cosas bien o mal pero con ganas, con ilusión y sin estar pendientes de lo que piensen los demás.

Aceptar un diagnóstico es una tarea muy difícil; un proceso que puede durar años, familias que nunca terminan de aceptarlo, juicios de los demás, gente que te dice que no pasa nada, que tu hijo está muy bien por no tener discapacidad intelectual asociada. Pero eso flaco favor hace a las familias.

A través de este libro la autora nos abre su corazón y pretende no solo ayudar a otras familias que han pasado o estén pasando por lo mismo, sino compartir diferentes experiencias desde una perspectiva humilde, sensible y desde un profundo amor y aceptación de las características de su hijo. Además, ofrece algunas **pautas de actuación** que le han ayudado en el día a día y, sobre todo, está escrito desde una perspectiva de madre, no de profesional.

De sobra es sabido que las familias necesitan estar con otras familias, compartir inquietudes, errores y equivocaciones y no sentirse solas en esta «aventura de educar a un hijo con Asperger». Esperamos que la lectura de este libro pueda servir y ayudar a otras familias a no verse solas, y a poder ir superando poco a poco las dificultades de cada día y verlas desde una **perspectiva sana y en clave de humor**.

Desde que David llegó a la Fundación Quinta, ha sido continuo el **trabajo** y la **comunicación** con él y su familia. David es un niño alegre, cariñoso, lleno de creatividad y de talento. Trabajar con él es muy gratificante, pues siempre tiene nuevas ocurrencias de lo más disparatadas y divertidas. *Nuestro* David ha crecido con nosotros y nos ha enriquecido a todos los niveles, profesional y personalmente.

Como terapeutas, es un orgullo poder leer un proyecto que surge desde el corazón y la generosidad de una

madre y que, además, tiene por bandera las anécdotas y el desarrollo de nuestro chico. Esperamos que disfrutéis de la lectura y que sirva como modelo de superación y constancia para otras familias y profesionales.

María Rodríguez Martínez
Ángela Galiana Rodelgo
Terapeutas de la Fundación Quinta

INTRODUCCIÓN

Me llamo Sonia y soy madre de tres hijos: dos preciosas adolescentes: Helena, de diecisiete años, y Alba, de catorce; y un niño, David, de once años, al que dedico este libro por ser el protagonista de esta aventura compleja ,en la que nos hemos metido toda la familia, de ir conviviendo y adaptándonos a las peculiaridades que le caracterizan. Antes que nada, quisiera aclarar que prefiero acogerme al término «Síndrome de Asperger», siguiendo la nomenclatura del DSM-IV porque considero que se ajusta más al trastorno que presenta mi hijo y porque este es el término que hemos empleado para explicarle a él lo que le pasa. Entiendo lo del «amplio espectro», pero para ellos no es lo mismo decir «soy autista» que «soy Asperger», y por ello he preferido separar ambos términos y que toda la familia manejemos el de Asperger en el que se han incluido grandes celebridades, como dicen que lo era Einstein y que además aparece en divertidos y curiosos personajes de series como Sheldon de la serie *The Big Bang Theory* , con el que claramente le identifican sus hermanas.

De este modo, lo que voy a contar en este libro hace referencia a experiencias, estrategias y anécdotas de un niño que presenta las siguientes características: dificultades para mantener conversaciones respetando el turno de palabra y para hablar de temas no relacionados con sus centros de interés, dificultades para establecer y mantener el contacto ocular, un nivel de lenguaje muy desarrollado, exceptuando en lo que al lenguaje pragmático se refiere como es lógico, muy buena memoria y una capacidad excepcional de cálculo mental desde muy temprana edad, junto a una capacidad espacial fuera de lo normal.

Esto no quiere decir que las estrategias que voy a plantear no puedan ser útiles para niños con un desarrollo intelectual diferente o que tengan desarrolladas otras habilidades, dado que intentaré compartir tanto aquellas pautas que me han funcionado como las que no desde un punto de vista más amplio, de cara a que puedan ser útiles para diferentes perfiles dentro de este trastorno, eso sí, en clave de humor, que esto no pretende ni mucho menos ser un recetario de «estrategias infalibles» para educar a un hijo con este trastorno, sino más bien una lectura amena de anécdotas con las que podáis sentiros más o menos identificados.

Espero que sirva para quitaros todo el estrés y la carga emocional que conllevan muchas de las situaciones en las que nos vemos inmersos día a día con ellos.

Por otra parte, habréis visto que he puesto en el título que soy una «orientamadre», ¿y esto qué quie-

re decir? os preguntaráis, pues que además de madre soy orientadora escolar y psicóloga educativa, paradoja donde las haya, porque en muchas ocasiones me cuesta orientarme tanto en lo personal como en lo espacial. Por ello me veo obligada a desarrollar continuamente mi extraordinario ingenio para que las pautas que voy aplicando puedan tener un resultado mínimamente parecido al deseado en un principio.

El objetivo de este libro no es ni más ni menos que el de compartir mis experiencias, mis frustraciones, mis anécdotas divertidas y tiernas y las de acogotarse contra la pared, con el fin de ayudar a todos aquellos padres y madres que en algún momento se han creído eso de que podemos llegar a ser «superpadres» y «supermadres» sin sucumbir en el intento. Me gustaría poder aliviar angustias y proporcionar alguna que otra pauta medianamente eficaz con la que ir solventando diferentes situaciones que se nos presentan en la convivencia cotidiana con nuestros hijos y para las que ningún manual de «cómo educar a sus hijos» o método del tipo Montessori nos dan pista alguna.

A lo largo de esta aventura iréis viendo diversas ilustraciones. He querido que sean mis propios hijos los que ilustren diversas imágenes y situaciones que ven y experimentan en la vida familiar, y que mi niño exprese en estas hojas su forma de ver el mundo. Por ello adquiere mayor valor esta obra para mí al ser un exponente del Arte naíf de mis hijos. Esto hará más gráfica mi exposición.

Espero que disfrutéis con este libro tanto o más de lo que yo he disfrutado al escribirlo, os sintáis acompa-

ñados en vuestra propia aventura de educar y que pueda arrancaros alguna que otra sonrisa con mi cómica manera de vivir y ver las situaciones desde un punto de vista lo más positivo posible.

CAPÍTULO 1

¿Que cómo me di cuenta?

Seguro que estaréis pensando que para una psicóloga educativa que trabaja, entre otras cosas, evaluando dificultades de aprendizaje está «chupado» eso de detectar en su propio hijo un trastorno que tiene tantas manifestaciones idiosincráticas: aleteos, ecolalias, inexpresividad facial, falta de empatía emocional, etc. Pero resulta que dependiendo del grado del trastorno en el que el niño esté, los síntomas pueden manifestarse antes o después y puede que en casa ni se noten, ya que dentro de casa son unos niños y fuera de casa su conducta es muy diferente. Además, tal y como repetiré hasta que acabéis odiando este refrán: «En casa del herrero, cuchillo de palo», que traducido a mi caso particular se diría: «En casa de la psicóloga y el maestro pocas estrategias valen y los trastornos se ven más tarde». Y es cierto, mi niño en casa y con nosotros era un bebé gracioso, cariñoso, se reía a carcajadas, eso sí, a veces sin venir a cuento, todo hay que decirlo. Aunque sí nos llamaban la atención en él algunas

cosas, como sus ecolalias y los aleteos que hacía cuando estaba en un sitio desconocido o estaba muy nervioso. Mi marido le llamaba tiernamente «mi pequeño colibrí». Hay que destacar que las ecolalias las hacía solo cuando no entendía la pregunta que le estabas haciendo, por lo demás empezó a hablar muy pronto y era hasta repipi en su forma de expresarse.

Quizá la primera voz de alarma me saltó cuando mi niño, a los dos años y medio, me preguntó por primera vez: «mami, ¿quieres jugar conmigo?», y a mí, sensibilera como soy y en un arrebato del todo inesperado, se me saltaron las lágrimas de la alegría. Porque sí, mi hijo jugaba, pero a poner los coches en fila, a adivinar el color del coche que iba a pasar por la calle, pero juego simbólico no había hecho jamás ni conmigo ni sin mí. En esa ocasión me estaba pidiendo jugar a construcciones, que tampoco era un juego muy simbólico, pero hasta el momento lo había hecho «a su bola» y abstrayéndose por completo del mundo exterior, ni siquiera aceptaba que su hermana se acercara a coger una pieza para intentar jugar con él, se enfadaba y le daba con las piezas. De ahí mi ilusión cuando quiso incluirme en su juego. Ni qué decir tiene que lo disfruté más que si hubiera estado viendo un musical de Broadway. Pero esa lucecita de alarma se empezó a encender en mi cabeza recorriendo el velo que el amor había interpuesto entre las necesidades de mi hijo y mis apreciaciones como madre orgullosa de su precioso niño y las cosas que era capaz de hacer. Y esto lo digo porque a esa edad ya era capaz de hacer cálculo mental

como uno de sus pasatiempos sin equivocarse en absoluto, habilidad que fascinaba a todos en la casa pero mucho más a mí, que soy claramente de Letras y los números se me han atragantado siempre; y a sus hermanas, que no es que adoren las Matemáticas precisamente.

Fue tras este pequeño episodio, y tras cambiar a mi hijo de escuela infantil porque le dieron plaza en una pública muy buena en la que ya había estado su hermana mayor, cuando mis sospechas fueron confirmándose. Al dejarle a comer en la escuela infantil empezó a desarrollar manía a determinadas texturas y ante la apariencia de determinadas comidas como la carne picada —y a la carne en general— o la comida de color verde, y además dejó de hablar por una temporada pequeña. Hay que concretar que le escolarizamos con dieciocho meses y por aquel entonces decía solo frases pequeñas de dos o tres palabras, el habla pedante vino después, sobre los dos años y pico.

Sí, ya sé, estoy siendo un poco anacrónica, pero espero ir ordenando el relato y las ideas conforme pasen los capítulos. Este primero va a ser una masa de primeros recuerdos, sentimientos y reacciones del niño, nuestras y del entorno, que poco a poco irán tejiendo el tapiz estructurado que pretendo que sea este libro.

Pues como decía, la primera vez que la tutora nos llamó para tener una entrevista yo ya me olía las *cosillas* que me iba a decir, y no fallé una: mi hijo no se relacionaba y no mostraba ninguna autonomía, de hecho «se dejaba hacer» por la niña más mayor de la clase que le ponía y quitaba el abrigo. Vamos, que me había salido un niño

con afán de príncipe con asistente de imagen y todo. Eso de llamarse como el Rey David se le había subido a la cabeza de forma inconsciente o lo llevaba ya de fábrica en los genes. Además, no solo no ayudaba a recoger la clase como hacían los demás, sino que, dada su excelente capacidad de memoria, se había aprendido la famosa canción de «a guardar, a guardar cada cosa en su lugar» y se subía en un poyete y hacía de director de orquesta cantándosela al resto de la clase para que guardaran ellos las cosas. Su tutora, Belén, tuvo que aguantarse la risa al contármelo y me dijo que para evitar aquello le había puesto con una compañera que le enseñara a guardar, pero entonces él miraba muy interesado, eso sí, cómo recogía todo la niña y le explicaba todos los días dónde iba cada juguete o material sin hacer el amago en ningún momento de coger nada ni tratar siquiera de hacer que la imitaba para quedar bien delante de la profesora, porque esa es otra, a él eso de quedar bien o agradar le daba absolutamente igual. Eso sí, al final, de tanto insistir, acabó consiguiendo que guardara las cosas, pero no sin esfuerzo por su parte. En esa entrevista me preguntó, también, si en casa me había hablado de algún niño y yo le conté que había invitado un par de veces a casa a unos gemelos de los que me hablaba mucho y ahí, en su terreno, sí que habían jugado guiándoles yo un poco, cosa que le extrañó un montón porque ni en clase ni en el recreo le había visto fijarse ni acercarse a nadie. Él permanecía en una esquina corriendo de arriba abajo y ese era todo su juego. También me preguntó si en casa sonreía o lloraba o mostraba alguna

emoción, porque en clase era como si tuviera una máscara y ni siquiera cuando se caía lloraba, parecía como si no sintiera el dolor porque no le había visto nunca cambiar la expresión inexpresiva (válgame la redundancia) de su cara. Le dije que, por supuesto y como es normal, en casa era totalmente diferente y hasta se reía a carcajadas y aceptaba y pedía mimos, cosa que en clase no hacía. En esa ocasión, y como todavía era muy pequeño, quedamos en que esperaríamos al curso siguiente para ir viendo su evolución, aunque yo ya iba viendo rasgos en él que apuntaban al trastorno del espectro del autismo.

A mediados del curso siguiente, dado que el niño seguía igual y yo quería que pasara al colegio con apoyos, solicitamos que le valorara el equipo de atención temprana para que confirmara —porque sabía que no iba a desmentirlas— mis sospechas. El día que me citaron acababa de operarme de una variz por lo que tenía la pierna izquierda vendada hasta la rodilla y tenía en casa a mi madre recién operada de un juanete del pie derecho, con lo que las dos cojas compensándonos la una a la otra, y escuchando algún que otro comentario jocoso de la gente que nos encontrábamos a nuestro paso, anduvimos una buena caminata hasta la escuela infantil. La orientadora fue muy maja y se disculpó por hacernos ir al ver nuestra cojera, pero le dije que mi hijo era más importante y había sido yo la que no había querido aplazar la reunión. Sabía lo que me iba a decir: excelente memoria, buena capacidad intelectual, atención dispersa y focalizada en sus intereses, solo quería jugar a los

coches. Vamos, lo denominó «retraso madurativo», más acusado en el lenguaje pragmático, la psicomotricidad y el área social, pero yo le dije que sabía que tenía rasgos TEA, lo cual ella no desmintió.

¿Qué pautas de las que nos dieron intentamos seguir en casa?

Pues intentamos jugar con plastilina para desarrollar la psicomotricidad fina. Como al principio se negaba en rotundo, se nos ocurrió motivarle a través de su gran pasión en aquel entonces: las letras y los números. Así que ahí nos tenía como pardillos haciendo letras y números de plastilina. Un día se me ocurrió ponerle ojos y boca a uno y a él le hizo gracia y me copió, intenté ponerle cuerpo y ya no coló. Yo le hacía animales, caras, casas, nubes, él me lo pedía mientras hacía sus números pero no intentaba copiar ni hacer él ninguna otra cosa. En fin, lo que sí conseguí fue que hiciera churros con los que formar las letras y pegara trozos de plastilina en cartulinas rellenando números y letras.

TRUCO QUE SALE DE AQUÍ: jugar siempre partiendo de sus intereses y plantearle las actividades siempre como juegos.

También intenté flexibilizar poco a poco el tema de las comidas. Como los purés no le habían entusiasmado nunca (exceptuando la papilla de frutas en la que podía meterle tranquilamente cuatro piezas de fruta y se las zampaba tan a gusto), tenía que venderle **un alimento**

como si fuera otro... ¿Que cómo se hace esto? Pues por ejemplo: hacía la carne en puré y la metía en hojaldre con jamón serrano y lo llamaba «pastel de jamón serrano» en un principio, luego, poco a poco le ponía algún trocito muy pequeño de carne y decía que era de pollo y no de ternera... De pequeñito colaba, cuando se le fue definiendo el paladar dejó de hacerlo.

No le gustaba lo verde, aquí solo quedaba **negociar**: un trocito de lechuga pequeño y muchos tomatitos cherry (sus favoritos) después. Eso por ahora me ha estado funcionando.

En sucesivos capítulos iré contando algunas otras pautas que me han funcionado desde que entró al cole y otras que no tanto, pero a otros puede que sí les funcionen. Este capítulo ya no da para más sin adentrarnos en etapas más avanzadas en el desarrollo de mi hijo.