

“INICIANDO MI PLAN DE FUTURO, CON HUMOR” Irene Berride, Carmen Márquez

1. DE DONDE SURGE LA IDEA

“Desde mis primeros recuerdos, he tenido ideas y pensamientos complejos que me hacían sentir único”.

Marc Segar



Son numerosos los testimonios de personas con S. de Asperger que manifiestan dificultades para comprender y explicar sus emociones, sensaciones y deseos; así como para describir aquellas percepciones singulares que tienen de su entorno social. Al iniciar el Plan de Futuro de Teo, un chico Aspíe de 13 años, nos encontramos con la dificultad de recoger información personal del chico: pensamientos, creencias, deseos, las *cosas importantes* en su vida. Todo lo que requería “bucear” en su intimidad nos era vedado y le creaba un gran malestar hablar de ello y, por supuesto, comunicárselo a sus personas de referencia: familia, amigos y profesionales de apoyo.

Pero esta información era tremendamente importante, teníamos que saber de dónde partir para ir creando con él y su familia su plan esencial de Vida, un Plan de Futuro centrado en sus preferencias, capacidades, sueños...que le permitiera ir “viendo” nuevos retos, nuevas posibilidades y generando nuevos apoyos que le permitiesen afrontar con tranquilidad el inicio de la adolescencia, lo cual aportaría mayor calidad de vida para él y su entorno social (familia, amigos, personas de referencia)

2. PLANTEAMIENTOS

Estamos convencidos de que un diagnóstico acertado es un momento clave en la vida de las personas con Asperger (Teo lo describe como uno de los momentos más importantes de su vida) ya que les ayuda a comprender muchas de las razones de sus problemas sociales y de las cosas que les suceden y, a partir de ahí, nos permite tratar de compensar sus dificultades (la falta de empatía y reciprocidad emocional) a través de su inteligencia y conseguir así más éxito en sus relaciones sociales y una mejor calidad de vida.

Indudablemente, también los familiares y las personas próximas se ven beneficiadas por el diagnóstico pues les da la oportunidad de construir una imagen del mundo interior de la persona que, sin duda, les ayudará a comprender e interpretar correctamente muchos de los comportamientos de la persona con síndrome de Asperger.

“Para mejorar la interacción social, los métodos y materiales deben estar orientados hacia ambos lados de la ecuación social. En primer lugar padres y profesionales necesitan ayuda para entender a la persona con HFA/AS. Además la persona con HFA/AS necesita asistencia para entender la gran cantidad de interacciones y eventos cotidianos” Carol Gray.

Tratar de acceder a su mundo emocional, y ayudarle a entender el comportamiento social de los “neurotípicos”, ha sido lo que nos ha hecho desarrollar estrategias muy vinculadas a sus centros de interés para incrementar su motivación y disfrute al hablar de sí mismo y de cómo ve el mundo de los demás.

“Qué aburrido es esto”, comentaba Teo al principio cuando intentábamos desgranar con él su sensaciones y pensamientos; pero cuando le dimos la vuelta y a través de los comics de Mortadelo y Filemón se le permitió seleccionar las viñetas que mejor describían sus estados emocionales, gustos y preferencias, y a través de la enseñanza en el manejo de los programas Power-point y Paint se le ofreció la posibilidad de modificar e incluir nuevos textos, nuevas expresiones, encontramos una vía de comunicación y disfrute tal, que hacía que conocer a Teo fuera, no solo para él, sino también para su familia y amigos, un continuo descubrimiento lleno de sorpresas y momentos de alegría compartidos.

También hemos corroborado, lo que ya Asperger (1944) definía como un atributo importante para padres y profesionales que trabajan con niños con desordenes autistas: el humor.

Carol Gray en el libro “Asperger Syndrome or High- Functioning Autism?” Plenum, Nueva York, 1998 (1), también nos confirma que “Las actitudes que reflejan aceptación, creatividad, y humor son fundamentales también para las *historias sociales y conversaciones en forma de historieta*. El humor juega un papel importante en la enseñanza de habilidades sociales. Esto es especialmente cierto cuando el humor es definido como una forma de creatividad: una respuesta a situaciones típicas desde nuevas, diferentes e inesperadas perspectivas”.



(1) Eric Schopler, Gary B. Mesibov y Linda J. Kuncz. “Asperger syndrome or high-functioning Autism?” Plenum, Nueva York, 1998

(2) Kathy Hoopmann. “Todos los gatos tienen Síndrome de Asperger” Jessica Kingsley

3. METODOLOGÍA

Cuando empezamos a hacer este trabajo teníamos claro la importancia de que Teo participase activamente en todo el proceso de elaboración de su Plan para garantizar un mayor éxito en su puesta en práctica.

Ahora bien, habría que pensar en algo que lo motivase mucho para compensar el gran esfuerzo que supondría la tarea, siempre incómoda para un chico con S.A., de hablar continuamente de su “yo” interior (emociones, fortalezas, puntos débiles, etc.).

Fue entonces cuando se nos ocurrió combinar dos puntos de gran interés para Teo: los cómics de Mortadelo y Filemón y el ordenador (Paint y PowerPoint).

A partir de ahí comenzamos a desarrollar este trabajo del “Plan de Teo”.

En un primer lugar pedimos a Teo que pensase en aquellos hechos que habían sido importantes para él desde que nació y que podrían resumir su vida hasta el momento asociando un sentimiento a cada uno de ellos. Esos momentos importantes fueron cuatro:

“mi primer par de gafas”-sorpresa

“mi segundo par de gafas”-optimismo

“me dijeron que era Asperger”-sorpresa

“le dije a mis amigos que era Asperger”-confianza

Entonces buscamos imágenes para ilustrar estos cuatro momentos para que fuese más visual y comenzamos a trabajar con el power-point.

Poco a poco fuimos explicándole a Teo como introducir las imágenes en este programa y como añadirle pequeños detalles como un fondo de color, animaciones, cambio de velocidad de las animaciones, etc.



A Teo le había encantado descubrir este nuevo programa que podía dar tanto juego.

Era la hora pues, de pensar en los sueños que le gustaría ver cumplidos en un plazo de tres años. También lo tuvo claro: seguir manteniendo buena relación con la familia y sentirse apoyado, mantener su grupo de amigos, mejorar en sus estudios, viajar a la ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia y al Acuario de Atlanta, y tocar un poco la guitarra.

Es en este momento cuando introducimos como segundo instrumento motivador para Teo los cómics de Mortadelo y Filemón. Comenzamos a buscar imágenes que pudiesen ilustrar estos sueños y seleccionamos las que más nos gustaron. Las escaneamos y las modificamos con las múltiples posibilidades del “paint”, algo que a Teo también le gustó bastante pues desconocía muchas de las utilidades de este programa. Borrarnos las letras de las viñetas y escribimos un sueño de Teo en cada una. Por ejemplo:



Introducimos estas imágenes en el powerpoint con su correspondiente animación y pusimos un punto y aparte. Se había cumplido nuestro objetivo, recopilar información y conocimiento acerca de Teo, lo cual nos marcaría las líneas de trabajo y actividades concretas que deberíamos seguir para procurar alcanzar sus sueños.

Para ello necesitábamos saber, en primer lugar, qué personas eran importantes para Teo en los diferentes entornos y quienes podrían participar en este trabajo para conseguir la realización de estos sueños. Elaboramos pues su círculo de apoyo con fotos de la gente más importante para él.

Era el momento de ampliar información acerca de Teo. Él mismo nos fue contando cuáles eran sus puntos fuertes, sus puntos no tan fuertes, y lo que le gustaba y no le gustaba. Aparte, la familia y nosotros también añadimos alguna información, siempre con la aprobación previa de Teo, por supuesto.

Como habíamos hecho en la parte anterior de los sueños, ahora era el momento de buscar imágenes en los cómics, escanearlas y cambiarle los textos de las viñetas por otros acordes con esta información que habíamos recopilado del chico. Ejemplo:



Una vez modificadas las imágenes las pasamos a powerpoint y Teo se encarga, de nuevo, de las animaciones.

Llegamos pues, a uno de los últimos pasos. Analizar los puntos débiles de Teo e ir desarrollando apoyos que compensen sus dificultades, centrándonos en sus puntos fuertes y en las cosas que le gustan para poder así alcanzar sus sueños en la medida de lo posible.

Para ello, tendremos en cuenta cada sueño de manera individual y trataremos de especificar (siempre con la participación e implicación de Teo) actitudes, actividades y tareas que intentará llevar a cabo para poder llegar lo más cerca posible de ese sueño. Esto nos marcará el camino para llevar a cabo nuestro trabajo de forma significativa.



4. CONCLUSIONES

Como bien dice Teo, esta forma de trabajar en la que se tienen en cuenta sus ideas, deseos, inquietudes, preferencias, etc., y en la que participa activamente, le produce confianza y motivación.



Pero además, estamos observando otros resultados:

- Desarrollo de la empatía para entender los estados de ánimo y puntos de vista de la gente
- Disminución de la sensación de soledad y la atribución del fracaso en las relaciones sociales a variables relacionadas con su personalidad
- Mejora de la autoestima
- Mayor poder sobre su vida, sus elecciones y decisiones
- Ligero incremento de participación en nuevas actividades sociales y lúdicas

Enviar a: XIV CONGRESO Aetapi .E-mail: info@aetapi-donostia.com

5. SISTEMA DE EVALUACIÓN

Hace apenas un año que nos hemos unido al camino de Teo, ya se ha realizado la primera evaluación anual y hemos reflexionado junto con la familia acerca de los logros alcanzados, dificultades que hemos encontrado, dudas que han surgido, etc, y todos juntos nos hemos marcado ya nuestro siguiente objetivo: la puesta en marcha de su Plan de Vida junto con su Círculo de Apoyo.

Consideramos imprescindible una evaluación continua que nos irá indicando las necesidades de Teo en cada momento y las modificaciones necesarias que será necesario realizar. Si no hubiésemos obtenido resultado de esta forma, hubiéramos intentado seguir otro camino, buscar otra estructura que lo motivase y garantizase una alta implicación.

Y así lo hacemos siempre, vamos observando nuestro camino, viendo el resultado de cada paso que damos para saber de qué forma deberemos dar el siguiente para llegar a nuestro lugar de destino: mejorar la calidad de vida de Teo.

6. BIBLIOGRAFÍA

- MARC SEGAR. "Haciendo frente: Una guía de supervivencia para personas con Síndrome de Asperger". <http://autismandcomputing.org.uk/marc2.htm>*
- KENNETH HALL. "Soy un niño con Síndrome de Asperger". Ediciones Paidós, 2003
- ERIC SCHOPLER, GARY B. MESIBOV Y LINDA J. KUNCE. "Asperger Syndrome or High- Functioning Autism?" Plenum, Nueva York, 1998
- KATHY HOOPMANN. "Todos los gatos tienen Síndrome de Asperger".
- MYRIAM DE LA IGLESIA, JOSE-SIXTO OLIVAR. "Autismo y Síndrome de Asperger. Guía para educadores y familiares". CEPE
- PETER VERMEULEN. "I am Special. Introducing children and young people to their autistic spectrum disorder". Jessica Kingsley Publisher
- PILAR MARTÍN BORREGUERO "Síndrome de Asperger: Excentricidad o Discapacidad Social". Alianza editorial, 2004.