

# VIVIR Y CONVIVIR COMO PERSONAS CON LA CONDICIÓN DE AUTISMO

**Anabel Espinosa  
Irene Farrero  
Raquel Montllor**

## RESUMEN

En este artículo presentamos el testimonio personal de tres personas que han sido diagnosticadas de autismo o síndrome de Asperger, siendo adultas. Ellas mismas cuentan las luces y las sombras de la búsqueda del diagnóstico para entender su malestar. Y también nos hablan de los sentimientos positivos, de los que las fortalece y las alienta a vivir en plenitud .... como todo el mundo desea.

**Palabras Clave:** Necesidades educativas especiales, emociones, familia, salud mental, educación.

## ABSTRACT

This article presents the personal testimony of three people who have been diagnosed with autism or Asperger syndrome, being adults. Them selves explain the lights and shadows of therese arch of diagnosis to understand their discomfort. They also speak of positive feelings, those that strengthen and encourage to livefully as everyone .... as desired.

**Key Words:** Special educational needs, emotions, family, mental health, education.

*A continuació, presentamos el testimonio de tres personas que han sido diagnosticadas de autismo o síndrome de Asperger, siendo adultas. Ellas mismas cuentan las luces y las sombras de la búsqueda del diagnóstico para entender su malestar. Y también nos hablan de los sentimientos positivos, de los que las fortalece y las alienta a vivir en plenitud..., como todo el mundo lo desea.*

*En su testimonio se plantean muchos temas que nos deben interesar a las personas y a la sociedad en general, y también a los profesionales: la necesidad de la atención temprana, la variabilidad de género en el diagnóstico, la invisibilidad del sufrimiento, el deseo de poder ayudar desde la semejanza, la necesidad de entender las diferencias de tipo sensorial y social entre las personas, la aceptación de las propias limitaciones, las dificultades de las personas "diferentes" en la adolescencia, el esfuerzo de superación de las personas con dificultades, las características individuales de las personas con Autismo o Asperger, la relatividad de las características de las personas afectadas con este trastorno, la relatividad del concepto de "normalidad", ...*

*En definitiva, una muestra de lo que nos debe interpelar cuando nos enfrentamos al reto del objetivo de una sociedad inclusiva.*

## NO SOMOS TAN DIFERENTES

**Anabel Espinosa**

La vida es una asignatura que toda persona intenta aprobar con la mejor excelencia posible, nunca es fácil, ni siquiera para los que parece que lo tienen todo solucionado, ya que siempre es imprevisible. No todos tenemos las mismas oportunidades, ni las mismas capacidades, ni los mismos gustos... las experiencias de cada uno pueden ser similares pero nunca afectan a los individuos de la misma manera.

Nací en los años 90, concretamente en 1994. El primer recuerdo de mi existencia fue el de de mis primeros pasos hacia una ventana. Aprendí a contar números con la Carmen Sevilla cuando aún daba "el cupón" en la tele. A leer, prácticamente sola, ya que con 3 años ya distinguía palabras escritas y los 6 años devoraba libros de astronomía y de geografía que tenía mi padre en su despacho. Desde siempre he tenido la necesidad de aprender cosas nuevas.

El dibujo, la escritura, la música y otros ámbitos han sido mi refugio con el que he expresado lo que no sabía decir con palabras. La gente me decía que era un genio, que era increíble que supiera hacer tantas cosas por mí misma de manera autodidacta tan joven; yo en cambio no entendía nada: ¡si eso lo podía hacer cualquiera!

Tuve una infancia feliz, tenía amigos y amigas, y reconozco que fue la mejor etapa de mi vida. Tenía empatía, me gustaba jugar con otros niños y niñas, interactuar con ellos y formar parte de un grupo. Sin embargo, muchas veces me dejaban sola y me hacían bromas que no acababa de entender, así que cuando me veía en esta situación, me iba a un lugar donde me sintiera bien y protegida.

Durante unas sesiones que hice con una psicóloga infantil, escribí mientras hablaba con ella, toda una colección de libros infantiles. ¿Cuál fue la conclusión que sacó? Pues que era una niña muy inteligente pero que tenía mucho carácter. No entendía porque me veían diferente, ¡si hacía lo mismo que los niños de mi edad!

Llegó la pubertad y sufrí bullying en el instituto. Nunca nadie me ayudó ni a mí ni a los otros compañeros que también estábamos en esta misma situación. Tuve que defender más de una vez a los más débiles. Durante esta etapa dejé de ser cariñosa con la gente, con la consecuencia de que no quería ni siquiera dar abrazos ni besos a mi familia.

Llegué al punto que me recluía en casa con mis cosas, donde hacía escritos y dibujos para expresar mis emociones.

Mi tía, que para mí siempre ha sido como una madre, me ayudó mucho a superar estos miedos y complejos que me generaron esta época, y consiguió que volviera a ser la misma niña cariñosa que siempre había sido. Al poco, se me diagnosticó el síndrome de Asperger. El diagnóstico me ayudó mucho a entender muchas cosas de mi vida pasada, y desde entonces no he parado de esforzarme al máximo en volver a ser sociable.

Hasta aquí podríamos decir que esta es la típica historia de una chica o persona con Asperger, pero, como he dicho antes, las experiencias de cada uno pueden ser similares pero nunca afectan a los individuos de la misma manera.

En mi caso sí: tengo una serie de particularidades relacionadas con el síndrome, pero incluso yo a veces no me identifico con otras personas que tienen lo mismo. Cada uno es diferente, cada hombre o mujer manifiesta su carácter y sus gustos según lo hayan vivido. Según el diagnóstico se supone que a las personas con Asperger nos cuesta o bien no tenemos empatía. ¿Cómo se explica que cada vez que veo a alguien sufriendo me vengan ganas de llorar y darle un abrazo para intentar que se sienta mejor?

¿Cómo se justifica que aunque tengamos dificultades sociales podemos ser capaces de hacer también amigos? Es muy simple, son características que cualquier persona puede llegar a tener en el ámbito social. ¿No habeis observado los fenómenos actuales?

Hay muchas personas que se pasan todo el día con el móvil sin hablar con el de al lado, ¡y esto se considera lo normal ahora mismo!

Yo tengo Asperger y me da mucha lástima que la gente no se relacione con los que tienen delante; ¡con lo que a mí me gusta hablar con los demás! Se supone que debería ser yo el antisocial.

Muchas veces pienso que los que parecen que tienen Asperger son ellos y no yo, en muchos de los casos.

Los estereotipos de la televisión y la mala difusión del Síndrome como si fuera una "moda" han hecho mucho daño, ya que han caricaturizado de alguna manera la realidad.

También somos capaces de comportarnos de la misma manera que los otros, siempre tenemos un cambio constante, como el resto.

Es un carácter, una forma de ser, que siempre estará allí, al igual que todo el mundo nace con una personalidad única.

Sí, forma parte de nosotros y hay cosas que nos cuestan pero, como los otros, tenemos una personalidad única y muy diferente. Podemos tener una serie de características "especiales" pero somos como el resto de humanos.

¿A quién no le pasa lo mismo? ¿Quién, por ejemplo, sin tener el Asperger, se ha sentido incapaz de hacer amigos o de relacionarse con nadie?

Seguro que hay más de una persona considerada por la sociedad como neurotípica, que se siente identificada con estos patrones y no tiene ningún trastorno o síndrome. Personas normales con problemas humanos que cualquiera podría tener. No todas las personas con el síndrome tenemos las mismas características ni se nos puede tratar de la misma manera, ya que el Asperger es una característica que forma parte de nosotros pero no es el todo.

Sí, somos diferentes, pero sólo "diferentes" dentro de una sociedad que mantiene como normal una serie de cosas. Si fuera al revés, los que tenemos Asperger

seríamos los neurotipicos. La diferencia la impone y la mantiene la sociedad, no nosotros.

Muchas veces comparo la situación de esta manera: la gente con síndrome de Asperger somos salmones intentando subir la cascada del río, y el resto de personas, peces que nadan con la corriente creada por la misma sociedad. Hay Aspergers que ya forman parte de la corriente, otros que aún suben por el río. La vida es una asignatura que intentamos aprobar con la mejor excelencia posible, nunca es fácil para nadie, ya que nos une una única cosa: nuestra humanidad.

## **UNA EXPERIENCIA DE VIDA CON TEA DESDE EL PUNTO DE VISTA FEMENINO: antes y después del diagnóstico**

**Irene Farrero**

Mi experiencia personal como mujer con autismo ha sido y sigue siendo un reto, incluso después de ser diagnosticada de TEA, trastorno del espectro autista, hace dos años, a los 45. Esto es debido, por una parte, a la falta de soporte para la integración de la diversidad funcional aún hoy en la sociedad actual y a la invisibilidad del TEA de alto funcionamiento, Asperger en mi caso, por otra parte, en relación a las mujeres en concreto.

Esta invisibilidad provocó 23 años de búsqueda de diagnóstico incesante sin éxito con desastrosas consecuencias para mi salud física y mental, así como a nivel familiar, social, laboral y económico. Finalmente, a los 45 años, después de una crisis de colapso personal de desesperación, de "no poder más" a todos los niveles, me autodiagnostiqué, con el soporte incondicional de mi madre y de mi pareja actual y en SAGI, la asociación de Asperger de Gerona, con su soporte incondicional también, me confirmaron el diagnóstico oficialmente.

Por este motivo, agradezco la propuesta de colaboración en esta revista y aprovecho para pedir la difusión y la mejora en la detección temprana del TEA, en todos los casos pero sobretodo en las mujeres, ya que el diagnóstico está muy centrado en las características masculinas y no bastante en las femeninas, del trastorno. Esto evitaría sufrimiento innecesario y ayudaría a las personas con autismo a conseguir sus potenciales y a minimizar sus limitaciones, en beneficio del conjunto de la sociedad.

Yo me di cuenta de que era diferente a partir de la primera relación de pareja, a los 22 años, que coincidió con el primer trabajo serio y las primeras amistades duraderas, básicamente porque eran tuyas. Al empezar a relacionarme y a socializarme fue cuando empecé a sentir que alguna cosa no iba bien y que no era como el resto de personas de mi alrededor porque por más que me esforzara no

avanzaba. Acababa siempre frustrada porque no entendía que era lo que me pasaba y que ningún profesional parecía entenderlo tampoco.

El diagnóstico, a pesar de haber sido tardío, en mi caso, me ha aportado mejor calidad de vida. Me ha ayudado a entender lo que me pasa y a conseguir dejar de sentirme culpable por el solo hecho de funcionar de manera diferente y de no ser entendida ni entender, tan sólo porque nadie me lo había explicado, como por fin me lo explicaron, de manera entendedora en SAGI. También me ha ayudado a dejar de exigirme querer ser como los demás a pesar de mis limitaciones, sobretudo sensoriales y sociales, que han pasado y siguen pasando desapercibidas, y a cuidarme más, aprendiendo a ser yo misma, aceptándome tal como soy para poder hablar de ello más abiertamente.

Gran parte de mi vida la he perdido haciendo continuas adaptaciones, de las que no era consciente. El poder compensar las carencias, allí donde no llegaba: en la vida diaria, en los estudios, en el trabajo, gracias a sufrir un autismo de alto funcionamiento, que me permite comunicarme y aprender, me ha servido para pasar más o menos inadvertida pero este continuo sobreesfuerzo y la constante falta de comprensión propia y de los demás me han desgastado totalmente. La utilización de las habilidades comunicativas y de las capacidades intelectuales, a pesar de los problemas para ordenar el discurso y para entender ciertas situaciones, no han compensado, de todas maneras, los problemas sensoriales, que he sufrido y que sigo sufriendo en silencio y que me bloquean de tal manera que convierten mi experiencia vital en una pesadilla diaria.

Por suerte, actualmente cada vez son más los niños y las niñas diagnosticadas desde muy pronto, lo cual facilita la creación de un entorno favorable al autismo a su alrededor y la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares. Además de la mejora en los tratamientos médicos y de los avances en todo tipo de terapias y en especial en el tratamiento del perfil sensorial de parte de los terapeutas ocupacionales.

Expongo a continuación una lista de los rasgos más significativos que me han definido durante las diferentes etapas de la vida, algunos ya no tienen nada que ver con la Irene de la actualidad, después de pasar por infinidad de terapias y tratamientos, pero muchos forman parte de mi esencia asperger. Rasgos que no han servido para levantar ninguna sospecha de la existencia del trastorno a pesar de ser muy evidentes, por el hecho de que se podían confundir y se confundieron con otras patologías, en parte por mis dificultades de expresión y en parte por no haber tenido una visión global de todos ellos juntos, cosa que ha cambiado desde que tengo el diagnóstico y puedo explicar que tengo TEA.

- soledad y aislamiento hasta los 22 años
- no conservar amistades, sólo en la edad adulta y las conservo normalmente a distancia y mucho gracias a las nuevas tecnologías
- preferir el contacto animal al humano
- ordenaba y limpiaba a diario prácticamente, cerrada en mi mundo de fantasía, una despensa toda mi infancia en casa de mi abuela
- poco bullying, por suerte, a parte de una niña de una clase superior que me cogía el desayuno cada día en primaria durante un tiempo. No recuerdo haber visto bullying en aquella época a nadie de mi alrededor, tanto como ahora
- buenas notas en la infancia, en un entorno controlado y rutinario en una escuela de monjas, pero notas regulares y malas en el instituto (sufrí

- muchos cambios en aquella época, de vivienda, de separación con mi hermano por los estudios) y fracaso en la universidad (no acabé los estudios)
- problemas para comer, separaba los alimentos, comía poco; intolerancias alimentarias, problemas para tolerar gustos y texturas, aún presente en mi vida actual
  - aprendizaje autodidacta y con métodos propios
  - no pedía nunca ayuda
  - problemas para conciliar y mantener el sueño
  - problemas para tolerar ciertas texturas, de ropa por ejemplo
  - ataques de ansiedad, me ahogaba o respiraba entrecortadamente ya de pequeña y de adulta he sufrido varios ataques de pánico, cosa que se ha resuelto en parte con los tratamientos actuales y si me cuido a nivel sensorial
  - problemas de adaptación
  - problemas de psicomotricidad
  - problemas sensoriales: percepción sensorial alterada: hipersensibilidad y hiposensibilidad: visual, auditiva, táctil, olfativa, gustativa, propioceptiva y vestibular.
  - efectos secundarios de medicación y de otros tratamientos alternativos muy exagerados, que se pueden ajustar empezando por dosis mínimas y aumentando las dosis según las reacciones
  - reacciones lentas
  - procesamiento lento de la información
  - obsesiones
  - enfermedades autoinmunitarias
  - fracaso continuo
  - dependencia excesiva de las parejas y maltrato psicológico
  - cambios continuos de trabajo en busca de trabajos mejores
  - depresión
  - ideas suicidas
  - irritabilidad
  - impotencia
  - destaco en los idiomas, conozco unos 8 idiomas, 4 de los cuales puedo traducir, corregir y hacer de intérprete en diferentes grados, dependiendo del nivel alcanzado y los restantes con ayuda de traductores y diccionarios, con gran facilidad
  - percepciones extrasensoriales
  - he pasado de no hablar a hablar demasiado y de escuchar: "di algo" a "puedes callar"
  - dificultad en encontrar equilibrio
  - dificultad para medir el tiempo, las distancias, la fuerza
  - conexión directa con adultos y jóvenes con TEA

Para todo lo que aún he de tratar y lo que tendré que seguir tratando el resto de mi vida, mi entorno favorable al autismo incluye las siguientes pautas:

- he dejado de conducir
- he dejado de usar los buses a no ser que sea imprescindible
- sigo buscando trabajos más adecuados con y sin el soporte del certificado de discapacidad
- necesito muchos rituales y adaptaciones para dormir mínimamente bien
- hago meditación

- practico relajación, yoga y deportes ligeros
- mantengo las rutinas diarias de horarios de comer y dormir sobretodo
- hago una dieta adaptada a las intolerancias alimentarias y al colon irritable
- explico lo que me pasa dependiendo del contexto, sobre todo si veo que el hacerlo no me perjudicará
- aplico la filosofía zen en mi vida diaria, me da mucha calma y bienestar interior
- tengo una buena relación de pareja desde 2010, en la que trabajo a diario para que se mantenga viva, a pesar de tener la pareja a distancia, en el extranjero
- tengo reconocimiento en el trabajo, actualmente limpio oficinas y me siento muy a gusto con este reconocimiento de lo que me pasa, mientras busco otros trabajos que estimulen mi intelectualidad, como las traducciones
- no me exijo más de lo que puedo hacer, ni seguir el ritmo de los demás, al cual muchas veces no llego
- me socializo con medida para evitar la sobreestimulación y el sufrimiento sensorial posterior
- me propongo retos con medida
- aplico todo lo que aprendí en los estudios como técnico en coaching, que no he podido continuar por motivos económicos y de prioridades de proyectos de futuro como ir a vivir con la pareja al extranjero

Para acabar quiero hacer varios agradecimientos y citar la bibliografía que me ha ayudado en todo este recorrido. Así pues, aprovecho para mencionar la reciente creación de la nueva cátedra de Autismo en la Universidad de Gerona y para dar las gracias a las personas que la han hecho posible, porque es ya, sin duda, un punto de referencia y de encuentro para la unión de conocimientos de todas las especialidades: médicos, profesores, pedagogos, educadores sociales, etc., para hacer de los avances en investigación y de la difusión un hecho y no una esperanza.

Quiero mencionar también los centros ADN y BAULA de Girona y darles muchas gracias por su soporte en todo momento y por la tarea que me han ayudado a emprender y a continuar en la difusión del TEA, desde las pasadas 4rtas jornadas de Viu Autisme, de Platja d'Aro, a quien también agradezco su ayuda y soporte incondicional.

Y finalmente quiero aprovechar para nombrar a Olga Bogdashina y darle las gracias por su libro "**Percepción sensorial en el autismo y el síndrome de Asperger**", porque me ha empoderado como mujer y persona con autismo, para poder entender el gran abanico de características sensoriales que se dan dentro del trastorno del espectro autista, como afectan a sus comportamientos, convirtiéndolos en disruptivos y, por tanto, como tratarlos desde la perspectiva del conocimiento.

Y como a ella, quiero agradecer también las publicaciones de los siguientes documentos:

"**El Asperger en femenino**", traducción del libro "**Empowering females with Asperger syndrome**" de Rudy Simone con prólogo de Liane Hollyday  
<https://docs.google.com/file/d/0B1M7Qpt50kNVcjN2aDRzblJVT1k/edit>  
(consultado el 28 de mayo)

"*Descubrir el Asperger*" de Ramón Cererols

<http://www.pairal.net/asperger/lilibre-es.php> (Consultado 28 de mayo de 2017)

"*La ansiedad en el autismo: comprenderla y tratarla*" de Isabel Paula. Alianza Editorial

Espero que estas palabras mejoren el presente y el futuro de muchas personas diagnosticadas y otras aún por diagnosticar.

## RECONSTRUIRSE DE NUEVO

**Raquel Montllor**

Mi nombre es Raquel Montllor. Soy profesora de inglés, educadora social, psicopedagoga y tengo un máster en educación especial. Tengo más de 10 años de experiencia en el sector educativo. También soy madre y... autista, diagnosticada a los 40 años.

Algo me pasaba desde hacía muchos años, pero no sabía qué era. Notaba que era diferente, que me costaba entablar relaciones sociales, que tenía problemas para expresar todo lo que me pasaba por la cabeza y que me bloqueaba ante muchas situaciones cotidianas. Pasé por varios diagnósticos a lo largo del tiempo, como dificultades de aprendizaje y TDAH. Cuando me diagnosticaron Asperger a los 40 años entendí muchas cosas; y entonces empecé una nueva etapa en mi vida.

Ahora intento ayudar a otras personas que también lo tienen. Entre otras cosas, hago actividades de difusión y visualización del TEA, como charlas en diferentes espacios para explicar en qué consiste el trastorno. También intento ayudar a las familias que tiene n un miembro con síndrome autista.

### **Mi experiencia**

Personalmente, siempre me ha interesado el campo social. Imagino que es porque durante mi infancia y adolescencia tuve muchas dificultades a nivel emocional en el ámbito familiar, escolar y social.

Como seguramente se pueden imaginar, en mi juventud, era incapaz de expresar mis sentimientos y tenía la sensación de que siempre me culpabilizaban de lo que pasaba. El miedo me paralizaba, y mi autoestima, identidad y comportamiento se resintieron, convirtiéndome en una persona negativa y depresiva.

Yo siempre quise tener una familia normal, sentirme cuidada, y querida, dentro de un ambiente equilibrado y cálido.

Creo que ahí vinieron las inquietudes para ayudar a las personas más desfavorecidas, ya sean niños, adolescentes, adultos o ancianos, fuera del ámbito escolar. Es decir, quería conocer todos los contextos para poder trabajar en el

ámbito sanitario (como médico, psiquiatra, enfermera...), social (educadora social, trabajadora social) o educativo (maestro de educación especial).

Quería ayudar a todo el mundo que se pudiera sentir como yo: solo, poco querido, abandonado... Ya que todo el mundo se merece, al menos, una segunda oportunidad.

Conseguí terminar con éxito los estudios (soy educadora social, psicopedagoga y profesora de lengua extranjera), llegando a ser máster en Educación Especial por la Universidad Ramon Llull. Y eso sin saber a ciencia cierta "qué me pasaba". Pero algo pasaba, y como yo lo percibía, hice mi dicha de que para poder ayudar a los demás debes conocerte a ti primero.

A raíz, precisamente, del máster en Educación Especial conocí unos profesionales a los que pedí ayuda, apoyo y consejo. Y así, fui diagnosticada "oficialmente" con síndrome de Asperger a los 40 años.

Hubo un momento de crisis, pero a la vez, todo lo que había estudiado (teoría) comenzó a tener sentido. Así, reconozco que yo ya no puedo hablar de "personas con Asperger" sólo desde la teoría.

Os puedo asegurar que cuesta MUCHÍSIMO pasar de la tercera persona del plural (ellos) en la primera del singular (yo). Pero, evidentemente, no todo tiene que ser negativo.

De hecho, considero que la empatía con personas "como yo" es un sentido que tengo muy desarrollado, especialmente si las trato de forma individual. Puedo percibir y actuar anticipándome para evitar o suavizar ciertos comportamientos. Asimismo, soy capaz de enfocar los problemas de formas diferentes a las habituales y, seguramente por ser como soy, tengo una ENORME capacidad de trabajo.

En conclusión, a pesar de ser "Aspie", siempre he deseado que las personas de mí alrededor estén bien (cosa que, equivocadamente, me hacía pensar que mi estado de ánimo o mis emociones eran irrelevantes). El ser madre (y esposa) me ha hecho darme cuenta de que si yo no estoy bien, quien me rodea tampoco lo está.

Este es un cambio de perspectiva muy importante, al ser de negativo a positivo. Es, pues, un auténtico replanteamiento, una adaptación, que se convierte en un gran proyecto vital.

Volviendo a la profesión, mi experiencia más recurrente es que cuando le digo a la gente que tengo autismo, me ven como si no fuera capaz de hacer nada y me convierto en un problema (y me siento inferior, despreciada y desplazada; a veces incluso físicamente). Cuando no lo he dicho, he tenido la sensación de no poder expresarme ni mostrarme tal como soy (ni "negativamente" ni positiva), lo que os puedo asegurar que provoca ansiedad.