

# 32 familias piden ayuda en Navarra en el Día del Síndrome de Asperger

**Es un trastorno general del desarrollo que afecta entre 20 y 40 personas por cada 10.000**

**NOELIA GORBEA**  
Pamplona/Aibar

Entre 20 y 40 personas de cada 10.000 lo presentan. El Síndrome de Asperger es un trastorno neurobiológico del desarrollo que se caracteriza por una limitación significativa de las capacidades de relación social, el empleo peculiar del lenguaje, alteración en los modelos de comunicación, presencia de rituales absorbentes y limitados y, en la mayoría de las ocasiones, la

**La asociación solicita subvenciones para sufragar parte del tratamiento**

inteligencia se mantiene intacta. Sin embargo, según detallan desde la asociación navarra Luciernaga, la detección del Síndrome no resulta fácil, ya que ningún niño con Asperger suelen presentar todos los rasgos, además de que, físicamente, tampoco muestran rasgos identificables. "Los padres no suelen percibir nada distinto en los niños hasta la edad de 2 a 7 años, e incluso les puede pasar desapercibido, sobre todo a los primerizos", explica Silvia Iso, la presidenta.

Tal y como detallan las estadísticas, uno de cada cinco personas suele padecer algún trastorno dentro del espectro autista. Además se da más en hombres que en mujeres. "De hecho, es mucho más difícil de detectar en estas últimas porque, generalmente, tienen mejores habilidades sociales", mantienen desde Luciernaga. En este sentido, al tratarse de un trastorno genético que está comenzando a estudiarse, hay muchos adultos que aún no han sido diagnosticados. En la Comunidad foral suman 32 las familias unidas en torno a esta afección.

**Sin mirar a los ojos**

Asimismo, dentro de sus propias dificultades de comprensión, los afectados por este Síndrome en-

tienden las explicaciones de manera "muy literal", por lo que los expertos recomiendan evitar las frases ambiguas o metafóricas. "Al comunicarse, por ejemplo, no suelen mirar a los ojos, ya que para ellos el lenguaje corporal no les dice nada", detalla Iso.

Por su parte, en las habilidades sociales les cuesta entender las reglas de los juegos cuando son cambiantes. "Ellos necesitan una estructura constante. Si algo es de una determinada manera, lo será así siempre", dicen. Además y aunque les resulta agradable el contacto social, los afectados presentan dificultades para establecer relaciones y conservarlas. "A la larga tienden al aislamiento", indican desde la asociación navarra. "Les cuesta identificar sus

sentimientos y tienen relaciones emocionales desproporcionadas; tienen poca destreza manual y se interesan por temas concretos de una manera casi obsesiva hasta que encuentran otra que les interesa más", agregan.

**Sin local donde reunirse**

En cuanto a las ayudas, desde Luciernaga insisten en que los recortes les están afectando desde el primer momento. "Llevamos trabajando desde finales del 2009 y no disponemos de sede", afirma Iso.

En este contexto, también dice que, de momento, no se han visto obligados a suprimir ninguna actividad más, a excepción del alquiler del local donde se reúnen. "De no hacerlo, supondría todavía más coste a las familias, y con los tiempos que corren no se puede pedir más sacrificios. De todos modos, nos gustaría contar con una subvención que ayudara a los padres a sufragar parte del tratamiento, ya que ahora lo tienen que costear íntegramente", añaden.



Luis Cabezón Iliberri y Eva Garraza López junto a los retratos de sus hijos Fernando y Patxi.

J.A. GOÑI

## ASPECTOS PRÁCTICOS

1. Es un trastorno neurobiológico en el que **no tiene por qué darse una disminución psíquica**.
2. Hay que proteger y estimular tanto al alumno como a su grupo de referencia **antes, durante y después del colegio**, sobre todo en los tiempos de recreo y de comedor escolar.
3. En las etapas de Educación Infantil y Primaria es importante **visualizar las tareas** a realizar por medio de imágenes.
4. Los avisos de los profesores a **nivel general** no suelen ser percibidos por el niño.
5. Hacen un gran esfuerzo a nivel visomotriz para tener una grafía aceptable. A veces hay que permitirles **combinar distintos modos de acceso a la escritura**.
6. Su comprensión del mundo que le rodea es literal. Hay que evitar frases ambiguas o metafóricas. Si en clase sus respuestas son demasiado cortas, puede deberse a su **interpretación literal** de la pregunta.
7. Es raro que mientan o que actúen con malicia. **Son muy sinceros** y leales.
8. Sus actos **son más lentos** que los de los demás.

**FAMILIA CABEZÓN GARRAZA DOS GEMELOS CON SÍNDROME DE ASPERGER**

## Empatía en dos direcciones

**N**O comprenden el significado de una mirada. Cuentan a la gente antes de entrar en un bar (diez sí, más no). Suben las mismas escaleras cincuenta veces seguidas, y todo debe permanecer tal y como ellos lo han dejado.

No son manías, al menos para ellos. Sino actos que su mente les postula como 'normales'. Fernando y Pachi Cabezón Garraza son hermanos, gemelos, y ambos padecen Síndrome de Asperger. Tienen 15 años (17/09/97) y a diario comparten su vida en un mundo que, por su enfermedad (diagnosticada hace casi 10 años), les resulta más hostil que al resto. Pero para ayudarles, dos pilares y un apoyo: Luis, su padre; Eva, su madre; y la asociación Luciernaga.

Tras más de un año intentándolo, Eva se quedó encinta. Aunque prematuros, todo fue bien hasta que, con 3 años, los pequeños empezaron el colegio de Aibar, donde la familia reside desde hace 18 años. "Notábamos que todo no era normal, como que no prestaban atención, que exageraban mucho los gestos, pero no sabíamos qué podía ser", decía Eva en el salón de su casa hace unos días.

Cuando los gemelos tuvieron cinco años, el fallecimiento de su abuelo actuó como detonante. "Fernando se encerró mucho, no quería jugar en el patio... nada. Fuimos al médico con idea de que nos pudieran diagnosticar hiperactividad, que era lo que nos apuntaban desde el colegio, pero no sucedió así exactamente".

Tenían Síndrome de Asperger con hiperactividad asociada, un trastorno neurobiológico del desarrollo. Pero a pesar de poseer idéntico diagnóstico, Fernando es impulsivo, muy cuadrado, y con carácter más fuerte; mientras que Pachi tiende a relacionarse mejor, es despistado y más bipolar, ya que es capaz de pasar de una euforia desmedida a una depresión profunda en menos de 5 minutos, simplemente por haber olvidado colocar un tenedor al poner la mesa. "El día a día es muy duro. Hay que armarse de mucha paciencia, pero cada paso, por pequeño que sea, reporta una gran alegría".

**Literal y sin saber aplicar**

Son acciones aparentemente ino-

fensivas, pero que para estos hermanos suponen un verdadero problema. Quizá por ello, el papel que desempeñan sus progenitores es mucho más que esencial. Ante esta perspectiva y a sabiendas de que la enfermedad de sus hijos "les unía o separaba para siempre", el matrimonio ha llegado a complementarse de tal modo que son capaces de entenderse sin necesidad de palabras.

"Yo no puedo comer con mis hijos. No soy capaz de ver cómo toman dos cucharadas y se levantan una, y otra, y otra, y otra vez", se sincera Garraza mientras cuenta que su marido, en cambio, no puede enfrentarse a ayudarles con las tareas. "Le cuesta mucho entender esa incapacidad de ambos para relacionar materias. Si algo es de un modo en un problema de mates no saben extrapolarlo a nada más. Por eso intercambiamos tareas, para ayudarnos", admite.

Con esta misma idea de adaptarse, la familia mantuvo durante tres años su casa "completamente

empapelada" con instrucciones para sus hijos. "Tira de la cadena, lávate las manos y apaga la luz" era solo uno de los muchos ejemplos. "Pero lo lograron, y es algo que nos produce una enorme alegría".

De este modo, por como está concebida la sociedad, los padres valoran sobremanera la lucha que superan día a día sus hijos, al enfrentarse a un mundo de relaciones del cual quieren escapar y, en especial, por sentir sin ni a veces entender. "Aunque a los 'Asperger' les cuesta empatizar, mis hijos sí lo hacen. A su manera, claro, pero sí sienten verte mal. Su problema es que no saben qué te pasa, si es bueno o malo, así que no tienen otra salida que preguntar", admite Eva.

Sin dejarse vencer, la familia Cabezón ha dejado que el optimismo se adueñe de su casa. "¿Te has parado a pensar qué bien iría el mundo si hubiera más 'Asperger'? Nadie mentiría, porque su mente no se lo permite, y todo sería justo y mucho más noble. Sin maldad".