

REVELACIÓN: ADULTOS “INVISIBLES” QUE VIVEN CON AUTISMO

Un pedido de apoyo para los escoceses con esta enfermedad crónica

Por Judith Duffy, Corresponsal de Salud

En Escocia, más de la mitad de los adultos con autismo no reciben suficiente apoyo y cientos se sienten aislados e ignorados a lo largo de su vida. La mayor encuesta realizada sobre las experiencias de adultos autistas reveló que muchos luchan para acceder a servicios médicos y, a menudo, dependen completamente de sus familias. Según el informe de la Sociedad Nacional Autista (NAS, por sus siglas en inglés), se cree que el 52% de los adultos no recibe una evaluación de sus necesidades desde los 18 años de edad; sólo uno de cada diez adultos autistas posee trabajo de tiempo completo, de los cuales más de la mitad denuncian acoso e intimidación.

Se estima que en Escocia existen más de 35.000 adultos que padecen esta enfermedad. Sin embargo, suelen ser “invisibles” para las autoridades locales, que no registran el número de personas con autismo en su área. La campaña “**I Exist**” (*yo existo*) de NAS representa la primera gran iniciativa que se centra en las necesidades de los adultos con esta discapacidad. Para Joanna Daly, funcionaria con actuación en el Parlamento y en Políticas de Salud de NAS en Escocia, una de las dificultades es que se concibe al autismo como una enfermedad de la niñez. “Mucha gente no entiende que es una enfermedad crónica y este informe intenta que se reconozca a los adultos con autismo”. Además, agregó que recientemente se han diagnosticado a muchos adultos mayores quienes crecieron en una época en la que se conocía muy poco sobre el autismo.

“Los adultos con autismo han luchado toda su vida. Gran parte del tiempo han contado con el apoyo de sus familias y están llegando a una etapa en la que ese apoyo puede que no siempre esté allí para ellos”, comentó Daly. “Estos adultos necesitan apoyo para poder hacer una buena transición hacia una vida más independiente”. Entre los temas tratados en el informe, se menciona el acceso limitado al diagnóstico ya que el 56% de los encuestados expresaron lo difícil que es que se reconozca su enfermedad. Un adulto mencionó que “los médicos no han hecho nada; en ningún momento relacionaron mis síntomas con el síndrome de Asperger”. Aún luego del diagnóstico, muchos pacientes afirman que no reciben todo el apoyo que necesitan. Un participante de la encuesta comentó: “He recibido muy poco apoyo; básicamente, mi madre es quien ha hecho todo por mí”.

Según Daly, la mayoría de los adultos busca pertenecer a grupos sociales, entrenar su habilidad social y entablar amistades, ya que así se les pueden presentar oportunidades de educación, de empleo y de involucrarse en la comunidad, “porque muchos adultos con autismo nos cuentan que se sienten completamente aislados e ignorados”.

Bill Welsh, presidente de la Fundación de Tratamiento del Autismo con sede en Edimburgo, dijo que la difícil situación de los adultos autistas ha sido “escondida bajo la alfombra”. Aun así, uno de cada cien niños en el Reino Unido ha sido diagnosticado con

esta enfermedad y se estima que, para la sociedad, el costo por cada uno de ellos es de 4 millones de libras. Welsh agregó: “Nos afecta un gran problema financiero, social y de salud y se requiere acción urgente”. La ministra de salud Shona Robison afirmó que el gobierno ha financiado proyectos nacionales y locales que apuntan a la mejora de los servicios para las personas con autismo. “Estamos en pleno desarrollo de una orientación para comisarios de sanidad y servicios de cuidado social para personas con autismo que tratará la necesidad de servicios adecuados y efectivos”.

http://www.jabs.org.uk/forum/post.asp?method=TopicQuote&TOPIC_ID=1242&FORUM_ID=4

Barrie Thompson, *Counselling for Asperger Couples* - Jessica Kingsley Publishers, UK, 2008.

Págs. 54-55. Cuarta fase: “Acknowledging Different Perspectives”

SÍNDROME DE CASANDRA

Para concluir este capítulo, se debe reconocer la desgastante enfermedad conocida como síndrome de Casandra que pueden experimentar las parejas de los pacientes con síndrome de Asperger (con frecuencia debido a la acción de familiares, amigos y colegas). A mi parecer, la cita proveniente de FAAAS (Familias de Adultos Afectados por el Síndrome de Asperger) explica acertadamente el nombre del síndrome. (www.faaas.org/doc.php?40)

Terminé por creer que nadie me escucharía y se me ocurrió un nombre para el “síndrome” que afectaba a los cónyuges de los enfermos de Asperger, el síndrome de Casandra. Casandra fue un personaje mitológico griego dotado con el don de profetizar, pero a la vez maldecido para que nadie le creyera a pesar de la verdad de sus palabras (anónimo, Massachusetts, 1999).

Suele ser una bendición y un alivio cuando un cónyuge neurotípico aprende sobre el Síndrome de Asperger (tal vez de una revista o de un programa de TV) y siente que encuentra una explicación para el comportamiento inusual de su pareja. Sin embargo, tiende a ser desmoralizante y extremadamente frustrante si el cónyuge con Asperger rechaza la teoría de antemano. En ese caso, imaginen que el cónyuge neurotípico busca el apoyo de los miembros de la familia conyugal; “tal vez mi suegra pueda contarme alguna historia sobre la niñez de mi marido”, piensa la esposa con optimismo en busca de alguna razón, pero en cambio le responden firmemente: “No hay nada malo en mi hijo y deberías ver qué es lo que tú estás haciendo mal”. Así, la esposa neurotípica no sólo descarta las esperanzas de obtener el apoyo de su suegra, sino que probablemente la relación con la familia de su marido se dañe seriamente e incluso se genere más tensión entre cónyuges.

La esposa no se rinde fácilmente y, en el afán de confirmar la teoría de que su marido sufre el síndrome de Asperger, busca apoyo en las personas de su entorno y del de su marido. Sin embargo, el problema yace en que el marido con Asperger tal vez pertenezca al “tipo camaleónico” y suele adaptarse razonablemente bien a ciertas situaciones; en estas circunstancias, la respuesta clásica de la amiga del cónyuge neurotípico sería: “creo que es un tanto diferente a los demás, pero considero que es lindo; no creo que sea tan malo como piensas”. Irónicamente, esa “pequeña diferencia” puede haber sido la que inicialmente atrajo al cónyuge neurotípico a su pareja con Asperger cuando se conocieron.

Entonces, el cónyuge neurotípico no encuentra una solución debido a que las personas del entorno sólo conocen una parte limitada del esposo con Asperger; ellos no conocen cómo actúa el individuo en contextos emocionales, ni presencian los rituales, las rutinas o el inflexible estilo de vida que sólo se ve puertas adentro. FAAAS dio aún más importancia a este problema en 1997 cuando describió a la enfermedad como “El síndrome del espejo”, que refleja cómo los cónyuges neurotípicos y sus familias, con el correr del tiempo, se ven afectados por el comportamiento del individuo con Asperger con el que conviven y, en consecuencia, comienzan a reflejar su imagen. “Estamos aislados y nadie nos cree; perdemos a nuestra familia y amigos y nos sentimos rehenes en nuestra propia casa”. (Sitio web FAAAS)

Debemos prestar atención a esta enfermedad, llamada síndrome de Casandra o síndrome del espejo, para que los cónyuges que se encuentran en un estado similar sepan que se reconoce su situación. Además, se sabe que cuando tratan de exteriorizar su problema, nadie los escucha y los acusan de melodramáticos o paranoicos, lo que les genera soledad, ansiedad y depresión. Espero que los familiares, amigos y colegas puedan prestar atención y estén preparados para escuchar lo que “Casandra tiene para decir”.

Pág. 136: “Las personas creen que como sufro de Asperger, yo debería saberlo todo sobre mi enfermedad, pero no es así. ¿Acaso un neurotípico sabe todo lo necesario sobre el mundo neurotípico? No lo creo. Yo simplemente conocía mi propia perspectiva sobre el asunto.

Este artículo ha sido traducido por alumnos de la carrera de Traductor Público de Inglés de la Universidad CAECE, sede Mar del Plata, Argentina.

Alumnas colaboradoras: Daiana S. Cabrera y Florencia Bonavetti

Materia: Traducción Técnico-Científica II

Docentes a cargo: Traductora Pública Laura Otero, MA

Traductor Técnico-Científico Guillermo Valsangiácomo