



SÍNDROME X FRÁGIL DE ARGENTINA  
AGRUPACIÓN DE PADRES

**SXF 3**

**A TRAVÉS DE LOS OJOS DEL AMOR**

Por DANI STEIGER – MAMÁ

**INTERESANTÍSIMA EXPERIENCIA SOBRE CÓMO  
UNA MAMÁ INTEGRÓ A SU HIJO EN ESCUELA  
COMÚN**

E-Mail: [contacto@xfragil.com.ar](mailto:contacto@xfragil.com.ar)

WEB: <http://www.xfragil.com.ar>

## A TRAVES DE LOS OJOS DEL AMOR

por:

Dani Steiger, Mamá  
817 Woodgrove Road, Fillmore, CA 93015  
(1-805) 524-0234  
[AuntieDani@aol.com](mailto:AuntieDani@aol.com)

### ABIERTO AL AMOR Y LA POSIBILIDAD...

Habíamos pasado por 7 intentos de adopción fallidos cuando recibimos una llamada sobre una parturienta que quería entregarnos al bebé. La señora en el teléfono habló en voz baja: “hay retraso mental en la familia”, dijo. Le aseguré que no estábamos adoptando para tener un doctor en la familia sino adoptando un bebé para amarlo.

Daniel tenía 39 horas de vida cuando lo pusieron en mis brazos. El era un bebé hermoso y yo estaba tan excitada por ser una mamá que todo lo que hacía era precioso. No habiendo tenido otros niños, nunca había pensado mucho sobre rabetas o revolcones o preferencias raras. El parecía un niño pequeño.

A medida que crecía comenzamos a notar que había algo “diferente” en relación a sus elecciones. El no jugaba a “Tierra de caramelo” o hacía dibujos o se sentaba quieto, excepto delante de la RV. Su impulsividad a veces me molestaba. Leíamos libros sobre comporta-miento y desarrollo de los niños, actuábamos consistentemente y manteníamos vivo un apoyo positivo.

Un amigo de la iglesia mencionó que el habla de Daniel era un poco lenta y que la escuela lo evaluaría y haría recomendaciones. Yo estaba llegando al punto en que sabía que tenía que hacer algo y estaba contenta por la guía. Un equipo impresionante formado por el psicólogo del colegio, enfermera, especialista en recursos, maestra del aula y maestra de lenguaje, pasaron horas testeando y trabajando con Daniel. Su evaluación confirmó lo que esperábamos y mucho más. Nos derivaron a la UCLA para un trabajo médico completo y una evaluación intensa.

Al principio el diagnóstico fue alarmante. Después empecé a encontrar información y recursos. Yo estaba impresionada con los servicios que nuestras escuelas locales ofrecían y Daniel empezó terapia de lenguaje el año anterior a comenzar el jardín de infantes. Cuando empezó el colegio, sus especialistas pediátricos sugirieron una prueba de Ritalin. Daniel estaba tan excitado pues podía colorear las líneas, me hizo llorar. No notamos ningún efecto colateral y usamos una pequeña dosis por tres años. Durante un verano, hice evaluar a Daniel por un terapeuta ocupacional, pensando que habían cosas que podría estar haciendo en casa para ayudar sus habilidades motrices. Cuando el psicólogo del colegio vio el

informe, el distrito escolar ofreció mandarlo a terapia ocupacional (integración sensorial) dos veces por semana y evaluar su progreso después de tres meses.

Dentro de las primeras 6 semanas, Daniel empezó a hacer más contacto visual. El estaba más interesado en hablar por teléfono en lugar de hacer solamente ruidos de ecos. Comenzó a ser menos impulsivo. Hizo su primer amigo en el colegio y tuvo sus primeros juegos. Sus rabietas y ansiedad parecían disminuir considerablemente.

Cuando el psicólogo del colegio trajo por primera vez la idea de normalidad a Daniel, yo estaba aprehensiva. El había pasado desde el jardín de infantes hasta 2do. Grado en la misma clase, con la misma maestra y un pequeño grupo (7) de niños con necesidades especiales. Cuanto más leía sobre normalidad, lo que implica igual posición social entre los niños, yo creía más que Daniel podría beneficiarse estando en la clase con niños sin limitaciones en parte del día. Los niños con el X Frágil son bien conocidos por su habilidad de imitar a otros. Yo estaba excitada y sentí que habían muchas posibilidades positivas. Aparte de socializar habrían muchas oportunidades de relacionarse individualmente. También sabía que Daniel parecía aprender más fácilmente cuando su hermano le mostraba cosas que cuando yo trataba de enseñarle algo. Mirar a los niños podía ayudar a Daniel tanto como escuchar a su maestra.

Al mismo tiempo mi corazón estaba dolorido porque yo sabía cómo él podría ser tratado por otros estudiantes. El tenía comportamientos específicos y habilidades que podían hacerlo más percible. Sin mencionar la siempre presente ayuda de la maestra que lo acompañaría. Un artículo en el "Fragile X Advocate" me dio una idea sobre compartir información. En mis oraciones, yo sentí un mensaje: Si yo quería que ellos supieran quién era él, yo tendría que mostrárselos. Yo podía verme a mí misma mostrándoles un video a los niños, sobre el X frágil y Daniel. Con la información, ellos podrían conectarse en diferentes niveles concentrándose más en las similitudes que en las diferencias.

Mi presentación a la clase fue hecha por la psicóloga del colegio. Ella le informó a los niños que su trabajo consistía en asegurarse que cada niño se sintiese seguro y querido en el colegio. Había un estudiante que no sentía ambas cosas y que estábamos tratando de ayudarlo. Les dijo el nombre de Daniel y me presentó como su madre.

Yo empecé a explicar en términos simples para que los niños pudieran entender, que Daniel había nacido con algo en su cuerpo llamado X Frágil. Los estudiantes más jóvenes necesitaban una seguridad de que no fuese contagioso. El no podía hacerlo desaparecer comiendo mejor, durmiendo más o tomando buenas vitaminas. El X Frágil hace que su cuerpo y cerebro funcionen diferente al de ellos. Les expliqué que si ellos podían entender, podrían tener EMPATIA. Le di una corta definición de empatía, explicándoles que era la capacidad de entender cómo alguien siente.

Les pedí que levantaran sus manos a una serie de preguntas. Hice comentarios cortos sobre Daniel mientras sus manos estaban en alto para que no sólo lo conocieran, sino que se identificaran con él. A propósito hice una lista de preguntas para las cuales las respuestas de la mayoría de los niños de la clase fuesen afirmativas. Pensé que cuanto más a menudo levantaran sus manos, más tenderían a relacionarse con él.

Estas son las preguntas que hice, con comentarios personales abreviados:

- . Cuántos de ustedes tienen 10 años? (Daniel tiene 10)
- . Les gustaría nadar? (La natación es el pasatiempo favorito de Daniel)
- . Alguno de ustedes tiene hermanos y/o hermanas? (Daniel tiene un hermano, Charlie, que tiene 6 años y una hermana Catee, que tiene 3)
- . Cuántos de ustedes discuten con sus hermanos y hermanas? (No lo hacen todos?)
- . A cuál de ustedes le gusta tener amigos?
- . A quién le gustaría ir a Disneylandia?
- . Le gusta a alguien ver películas? (A Daniel le gusta hacer todas esas cosas)

Yo había llevado video clips tomados por nosotros para mostrarle a los niños las cosas buenas de Daniel. Sabía que se iban a impresionar con sus habilidades nadando y zambulléndose. Daniel se siente muy relajado en el agua, juega más como una nutria que como un niño. También les mostré películas de Daniel y su hermano Charlie encendiendo las velas en el casamiento de un amigo. (Durante una presentación un niño expresó en voz alta: "Guau, ese niño es valiente!!!) Mira! Esa iglesia está llena!"). Si yo pudiera hacer que ellos se identificaran con él podrían estar más dispuestos a ayudarlo, ser sus amigos y no burlarse de él.

También incluí películas tristemente realistas en las que Daniel tenía problemas para controlarse a sí mismo. Estaba apagando las velas en el cumpleaños de su hermana. Aunque él sabía que no debía y hasta lo habían mandado al otro lado de la mesa, no podía controlarse. La parte importante de ésta secuencia era para que los niños pudieran escuchar cuán frustrado él estaba consigo mismo. Era obvio que él no era belicoso ni lo hacía a propósito. Les pregunté si alguna vez habían tenido problemas por hacer algo que sus padres les habían dicho de NO hacer. "No toquen el cemento fresco" gritó un niño. Otro dijo: "Estas galletitas son para después de la cena. No comas ninguna mientras yo no esté!".

Terminé con filmaciones cortas de él participando en actividades que yo sabía que les gustaría hacer a todos ellos: trepando una casa en un árbol, colgando casitas de pájaros con su abuelo y correteando por la calle en Disneylandia. Después de la película comencé a contarles las dificultades específicas de Daniel. Ellos sabían algunas de las cosas que Daniel podía hacer y yo quería ayudarlos a entender las cosas que no podía hacer. Cómo funciona en forma diferente un cerebro X Frágil.

Les mostré algunas de las fotos que eran especialmente descriptivas de los comportamientos de Daniel, tomadas a Niños con el síndrome del X Frágil. El libro

pareció ser bien comprendido por los niños. Los estudiantes estaban sorprendidos de saber que habían tantos niños con el X Frágil y que había un libro sobre ellos.

Les mostré también páginas de “Poniendo los Frenos” –un escaneo de un cerebro ADHD y de un cerebro “normal” para demostrar la cantidad de actividad y la ubicación de la actividad en el cerebro. La diferencia es obvia y “mensurable” a simple vista. Les dije que no importa cuán intensamente él intenta, aprende las cosas más lentamente. Algunas materias son fáciles para él y puede tener una memoria increíble. Otras cosas son difíciles o no puede hacerlas en absoluto. Les expliqué que Daniel se distrae, realmente él tiene demasiada atención, no poca. (“Si tú estás hablando con tu madre la miras a los ojos y te concentras en lo que está diciendo. Si Daniel habla con la maestra, él percibe los sonidos de la clase, sonidos de la calle, la luz que entra por la ventana, el color de todas las ropas y quién se mueve en el aula. Su cerebro no filtra las cosas que no son importantes”).

El X Frágil causa algunas veces tendencias autistas. Es difícil para Daniel hacer contacto visual. A veces necesita distanciarse de cosas o gente, pero puede continuar escuchándolos. Puede sentirse abrumado por multitudes o ruidos.

Daniel tiene problemas de planeamiento motriz. Necesita mucha práctica para poder duplicar movimientos. No siempre ambas partes del cuerpo funcionan en conjunción. Daniel va dos veces por semana a un terapeuta ocupacional para hacer actividades que le ayudan a organizar su cerebro. Salta en un trampolín, se balancea en un trapecio, camina sobre una cinta y hace todo tipo de cosas divertidas. Los movimientos desarrollan su cerebro.

La recepción sensorial de Daniel le indica cosas que no siempre son reales. La información que su cerebro recibe de su cuerpo a veces le hacen sentir miedo de cosas que no deberían ser así. Si lo tocan suavemente, eso puede asustarlo. El tiene una “zona de confort” y reacciona en forma impulsiva cuando alguien lo empuja o lo toca.

Su sentido de gravedad, llamado el Sistema Vestibular, está “desconectado” y su percepción de los movimientos no es el mismo que con otras personas. Balancearse es algo difícil para Daniel. Un chaleco con pesas le ayuda a sentirse “a tierra” y a su cerebro organizarse. (Lo hicimos circular).

Para avanzar en el plan y conseguir que levantaran sus manos nuevamente, comencé a hacer más preguntas sobre la Empatía:

. Cuántos de ustedes andan en bicicleta? Qué pasaría si no tuvieran frenos? (“Así es como funciona a veces el cerebro de Daniel. Si alguien se burlara de ustedes probablemente pensarían en eso durante todo el camino de vuelta a casa – tendrían esa sensación de “disgusto” en sus estómagos por un tiempo, buscarían un entretenimiento y se olvidarían de ello. El cerebro de Daniel funciona como una video reproductora. Rebobina y lo pasa nuevamente, re-bobina y lo pasa nuevamente, una y otra vez.)

- . Quién ha tenido alguna vez problemas en entender un problema de matemáticas? La maestra lo explicaba y explicaba pero no lo podías entender?
- . Cuántos de ustedes se enojaron cuando no podían hacer algo correctamente la primera vez? Cómo saltar la cuerda o patinar?
- . Alguna vez se han sentido frustrados por tener que sentarse quietos por mucho tiempo o pasarla mal por tener que escuchar a la maestra y no a sus propios pensamientos?
- . Alguna vez sintieron miedo? Como la primera vez que fueron a un nuevo colegio? O cuando había una prueba y se habían olvidado de estudiar?
- . Alguna vez se sintieron estúpidos? Cómo es que todos saben, menos yo? Desearon conocer todas las reglas? Pensaste alguna vez que los niños estaban cuchicheando algo sobre ti

Ustedes podrían sentir algunas de estas cosas a veces. Daniel las siente a casi todas, cada día. Algunas veces cuando Daniel se siente abrumado, sacude sus manos (aletea). El podría también estar excitado. Cuando está frustrado puede morderse las manos aunque no lo quiera hacer. (aparte: cuántos de ustedes conocen a alguien que se coma las uñas? Cuando Daniel se siente amenazado se pone a la defensiva y mira para otro lado. Posiblemente se corra a otro lado.

Formas en que ustedes pueden ayudar.

A Daniel le gustaría hacer amigos, pero no siempre sabe cómo hacerlo. Algunas veces necesita de su ayuda. El podría desear jugar a los Power Rangers o al karate, pero ustedes podrían pensar que quiere pelearlos. Pueden pedirle a Daniel que juegue con ustedes. Si él dice que no, le pueden decir que los MIRE a ustedes jugar. Como él aprende mirando, quiere verlos por un rato antes de querer empezar a jugar. Disfruta de la hamaca o trepar por las barras o jugar a la pelota. Siempre le gusta tener alguien con quién jugar durante el recreo o sentarse con él durante el almuerzo. Ustedes le pueden ayudar a aprender mostrándole cómo se comportan. Le gusta que le expliquen lo que están haciendo porque entonces él puede verlo y escucharlo. ¡Si quieren hablarle pero no saben de qué ... pregúntenle sobre una película... cualquier película! Daniel probablemente la habrá visto. Puede recordar detalles de películas que no ha visto en mucho tiempo. Tiburones y seres del océano o cualquier instrumento musical son algunas cosas de las que le gusta hablar.

En este momento teníamos un período de preguntas y respuestas. Yo fui muy franca con mis respuestas. Les hice saber que no habían preguntas estúpidas porque probablemente habían otras cinco personas en la clase que querían saber la misma cosa. Intercambié ideas con los niños para ayudarlos a dar respuesta específica y comentarios “inteligentes”.

- . Si vieras a alguien siendo malo con Daniel, que podrías decir que pudiera ayudar?

- . Si ves a Daniel confundido o como perdido, qué puedes hacer?
- . Si vieras a Daniel sólo durante el almuerzo o en el patio del recreo, que podrías decir o hacer para que se sintiera aceptado?

La última cosa que hago es pedirles que piensen sobre algo:

Daniel no puede hacer todo lo que ustedes hacen pero puede sentir todo lo que sienten. Su cerebro es diferente... pero su corazón trabaja de la misma manera. Daniel no eligió ser de la manera que es, pero ustedes pueden elegir... lastimarlo o ayudarlo.

## **EMPATIA EN ACCION**

¡El efecto fue sorprendente! Los niños empezaron a saludar a Daniel en cualquier lugar donde fuésemos en la ciudad. Algunos niños mayores del colegio, empezaron una competencia sobre quién podía ser el primero en hacer contacto visual con Daniel cada día. Se hizo más fácil llevar a Daniel al colegio. Nunca más alguien fue malo con él. Su vida y ciertamente su actitud cambió para mejor.

Envié un artículo que estaba siendo preparado por el diario local a la Fundación Nacional del X Frágil. Estaba excitada que tan pequeño esfuerzo podía tener tan grande impacto. Me pidieron que contribuyera con un artículo a la presentación del Volumen II del archivo. Más tarde me pidieron que hiciera un taller de trabajo para padres en la Conferencia Internacional de Oregón en 1996.

Después de mi presentación en la conferencia fui rodeada por otras madres. Como Daniel era adoptado prometieron hacerme “mensajera honoraria” si yo hacía una película de lo que estaba llevando a cabo.

Una llamada casual a la UCLA, sobre un grupo de soporte, me puso en contacto con una mujer que reaccionó en forma graciosa cuando le di mi nombre. “Leí un artículo sobre una mamá que presentó a su hijo a su clase, con películas, la semana pasada. El nombre de la señora sonaba mucho como el suyo”. Había recibido un subsidio para hacer una película sobre inclusión y estaba muy excitada por haberme encontrado, casi por accidente. Se preguntaba si yo estaría interesada en hacer mi presentación ante las cámaras? Quería tener otros niños aparte de Daniel si era posible, hablar de sus limitaciones durante segmentos cortos de información.

Daniel no estaba realmente interesado en aparecer ante las cámaras, hasta que le pregunté por qué no quería ayudar a los otros niños. Prestó más atención que la usual a mi explicación de cómo una película podía ayudar a que los niños fueran más amables con otros niños con el X Frágil. Dijo que lo haría si eso podía ayudar a que otros niños tuvieran una vida más feliz. Fue difícil cuando el día de la filmación llegó. Daniel observó la grabación de mi presentación desde un monitor en un hall abajo del estudio. Fue la primera vez que vio lo que yo había hecho.

Entiendo que hizo comentarios y observaciones durante la mayor parte de mi charla. Cuando fue nuestro turno de ser filmados juntos, me dijo que había cambiado de opinión y que yo debía cortar su parte. ¡Olvídalo! Un rápido recordatorio sobre ayudar a los otros niños con una exclamación de lo lindas que eran las cámaras y que debía verlas. Una vez que lo sentamos en una silla estuvo bien, nervioso, pero bien. ¡Hubieron momentos en que podía notar que estaba haciendo mucho esfuerzo sólo para lograr quedarse en la sala! Su premio fue poder jugar con el panel de control de las cámaras, así que valió la pena. Ama contar la historia de nuestra película.

## **LA INTEGRACION NO ES LO UNICO**

Este año Daniel está cursando el 8vo. Grado. Las horas del día donde sus actividades no difieren de las de los demás, fueron reducidas en lugar de incrementadas. A medida que los estudiantes dependen cada vez más de la lectura silenciosa en horas de clase, el nivel de comodidad de Daniel se ve reducido. Notamos que, por ejemplo, los estudios sociales y los laboratorios de informática, los cuales son proactivos tales como durante las comidas, son momentos ideales para su integración. Su autoestima es mayor en un día de clase especial en que las actividades son dirigidas hacia sus niveles y puede participar con sus mejores habilidades. No le gusta sentirse perdido durante largas discusiones y disfruta más chances de experiencias positivas en su DEC (día especial de clase).

## **SE ESTA VOLVIENDO UNA COSA DE FAMILIA**

Le pidieron al hermano menor de Daniel, Charles, que escribiera una composición en clase. Escribió: " Mi hermano tiene el X Frágil". Una cercana y personal visión de la información de nuestra película era tributo conmovedor para su hermano. En un trabajo durante el receso de primavera, imprimimos páginas en la computadora con papel colorido. Hicimos copias en color de nuestras fotos favoritas e hicimos muchos cortes y pegadas. El libro de Charlie fue publicado por Avanta Media en 1998.

Yo los aliento para que hablen con los niños y adultos con los que su hijo tiene contacto. ¡No es tan difícil como parece! En una época me sentía petrificada al hablar ante una audiencia, pero los niños son grandes escuchadores y un buen lugar donde comenzar. Para el mundo, usted es la experta en su hijo. Nadie puede contar mejor su historia que usted. Ayudar a los otros para que tengan empatía es un asunto de educarlos simplemente con los hechos. El proceso, sin embargo, es mucho más fuerte y conmovedor cuando es hecho a través de los ojos del amor.

## **EL IMPACTO**



Después de las presentaciones recibí comentarios de varios profesores y sus estudiantes:

“La visita de la Sra. Steiger produjo una significativa diferencia. La oportunidad de ver a Daniel “en acción” en el video casero, ayudó a que mis estudiantes comprendieran que tienen muchas actividades y sentimientos en común. Esto fomentó una aceptación de Daniel como un igual y les permitió enfocarlo de una manera positiva. A la clase se le dio tiempo para hacer preguntas y que sus preocupaciones y curiosidad fueran válidas. A medida que el año ha avanzado, la clase ha continuado ocupándose cómo otros tratan a Daniel. Han disfrutado su humor y estimulado sus esfuerzos.”

“Nos ayudó a todos (estudiantes y maestros) saber qué tiene Daniel y que eso tiene un nombre”.

“En lenguaje simple y claro, la Sra. Steiger describió cómo el X Frágil había afectado el cuerpo y mente de Daniel. Le mostró a los niños con qué tiene que vivir Daniel y cómo trata de lidiar con la situación. Les previno qué buscar en el comportamiento de Daniel que pudiera indicar su situación mental. También surgieron maneras o estrategias que los niños podrían usar para prevenir cualquier problema. Esto fue una gran ayuda para los amigos de Daniel, especialmente en los momentos iniciales de su amistad. Lo más importante de todo fue que nos ayudó a ver que bajo las tristes capas del X Frágil, Daniel era después de todo, sólo un niño común con exactamente los mismos sentimientos y necesidades que cualquiera de nuestra clase. La Sra. Steiger nos mostró el Daniel real, y oh, qué adorable y pequeño pícaro era!”

Comentarios de los alumnos:

“Yo me sentía triste porque la gente se burlaba de Daniel. Ahora les puedo hablar del X Frágil. Somos todos diferentes pero somos todos humanos”.

“Descubrí que Daniel hace lo que los niños normalmente hacen, como nadar y otras cosas. Me sorprendí que pudiera hacer tantas cosas”.

“Me sentía extraño cuando estaba cerca de Daniel hasta que la Sra. Steiger vino y aprendí a conocerlo mejor”.

“Después de la llegada de la Sra. Steiger, Daniel se convirtió en mi amigo”.

“Quedé realmente impresionado por la película de Daniel. Puede hacer algunas cosas realmente bien”.

“Aprendí que cuando Daniel se preocupa o trastorna se muerde la mano. Es tímido y su cerebro es diferente, pero aprendí que no es tan diferente de nosotros”.

“Pensaba que Daniel no pensaba ni sentía las cosas como yo. Ahora sé que puede sentir lo mismo. El puede nadar bien, también”.

“Pensaba que Daniel era un diablo. Para mí, era muy raro. Ahora no pienso que sea tan raro y me gusta jugar con él”.

“Aprendimos que se enojaba cuando hacía algo que se suponía que no tenía que hacer por causa de su impulsividad”.

“Sabemos ahora que si responde en forma negativa o con un sonido o comportamiento raro, no es que quiera ser grosero”.

“Antes de la presentación, Daniel sólo jugaba con ciertas personas de su clase. Ahora juega con muchas personas diferentes”.

“Antes de ver la película nos sentíamos incómodos y perturbados por su conducta inusual pues no entendíamos por qué él actuaba así. Ahora nos sentimos cómodos defendiendo sus conductas y apoyándolo”.

“Estamos dispuestos a comunicarnos con él porque sabemos qué es lo que tiene, por qué hace lo que hace y cómo responderle”.

“Daniel acostumbraba casi siempre a mirar para otro lado o dar respuestas negativas a los saludos. Ahora algunas veces contesta con “Hey” o alguna otra respuesta apropiada”.

“Daniel mejoró en pedir ayuda si se siente amenazado o con miedo”.

“Daniel no juega con nosotros pero le gusta mucho vernos jugar”.

Comentarios de Daniel:

“Los chicos ahora me dicen “Hola”. Juegan conmigo en el patio. Los niños se sientan conmigo en el almuerzo. Mamá, no se ríen más de mí. Me gusta como soy”.