

Miradas del alma

13 relatos de autismo

Miradas del alma

Miradas del alma

13 relatos de autismo

Miradas del alma / Autores varios
Fundación Brincar x un autismo feliz – 1ª ed.
Buenos Aires, Argentina
2014

Idea y realización:

Fundación Brincar x un autismo feliz
www.brincarautismofeliz.org.ar
info@brincarautismofeliz.org.ar

Edición:

Guadalupe Wernicke / guadawerni@gmail.com

Diseño de tapa e interiores:

Débora Galun / deboragalun@gmail.com

Para abrir este libro...

Las mujeres tenemos esa capacidad de poder contarle la vida a otra, aún sin conocerla, en la plaza mientras los chicos juegan en el arenero, en la peluquería, en la sala de espera de algún médico. En esos relatos hay una fuente de sabiduría invaluable, donde juegan la anécdota, la risa, el dolor, la experiencia y las ganas de transformarse.

El grupo de mamás y abuelas de Brincar surgió en junio 2011, en un almuerzo de un típico día de invierno, donde de entrada hubo una conexión única, la de la misma vivencia, con distintos colores y matices, pero la misma al final, la de tener un hijo o nieto con autismo, y poder contar sin pudores, hasta sin palabras, la aventura, desafío y aprendizaje que este camino trae.

La escritura de estos relatos llega tres años después, donde la palabra hablada necesita transformarse en otra forma, la del papel, para llegar a otros rincones, a otras familias que seguro al leer estas historias van a sentirse espejados con la increíble empatía que produce el ser mamá o abuela, sin importar donde estemos o cómo es nuestro hogar, de transitar el camino con un hijo o nieto que necesita más cuidado, más atención, más cobijo.

Trece mamás y abuelas. Trece es el número de las grandes revoluciones, el del renacimiento. Cada una de nosotras siente que dejar este legado de palabras saca algo de muy adentro de las entrañas para que sirva para curar algo que está adentro y a veces dormido, y podamos continuar la historia, más ligeras de equipaje. Con la esperanza de poder servir para que otros acorten caminos o simplemente para que no se sientan solos.

Escribir un recorte de nuestra vida y abrir las puertas de nuestra intimidad al mundo fue realmente sanador, juntas fuimos tejiendo palabra tras palabra, esta especie de manto de abrigo

como una trama donde se enlazan el humor, la calidez, el dolor, el amor y la esperanza en un futuro siempre mejor.

Pensando un título para este libro, todas coincidimos en que la “mirada” era el núcleo de nuestros relatos. La mirada es encuentro y complicidad, una mirada puede animar, paralizar, rechazar o aceptar, pero sobre todo, en cada mirada hay un mundo distinto por descubrir que merece la pena conocerse.

Para Brincar es un honor dar vida a este libro. Y agradecemos profundamente a Laura Gallegillo, Alexandra Mountjoy, Silvia Sarcansky, Marta Santana, Karina Martínez, Patricia Orea, Marta Rodríguez, Cécica Ysraelit, Noemí Orona, Delfina Badaracco y Marcela Ruiz Baudouin la confianza para animarse a esta aventura con nosotras.

Gracias Guadalupe Wernicke, escritora y poeta, por cuidar y editar estas palabras con tu generosa escucha, y a Débora Galun, por darles forma.

Con mucho cariño,

Cari y Sole

Carina Morillo y Soledad Zangroniz



ORDENAR LA BAULERA

• Carina Morillo •



Carina Morillo

ORDENAR LA BAULERA

«Se tiene que aprender a amar. Así nos sucede en la música: primero se tiene que aprender a oír, a entreoír, a distinguir una figura y un motivo, a aislarla y a delimitarla como a una vida por sí sola, luego se requiere esfuerzo y buena voluntad para tolerarla a pesar de su extrañeza, paciencia frente a su mirada y expresión, practicar la generosidad frente a lo sorprendente que hay en ella... »

Friederich Nietzsche

¡Qué bien me quedó!

Mientras lo terminaba de decir, todo se derrumbó. Una bolsa de masilla, resto de una obra en casa, se desplomó en mi cabeza como un saco de harina, mientras dos estantes repletos de cajas se abalanzaron sobre mí. Mi cara, cubierta de cenizas, con los brazos tendidos tratando de sostener lo que ya sabía que se iba a caer. El cuerpo conoce tan bien ese recorrido, primero resuelve omnipotente, hasta que entra en razón y suelta.

Ese día, había decidido ordenar la baulera de una buena vez. Estaba en mi lista de pendientes desde hacía un año, subrayada, resaltada en amarillo, enmarcada, vuelta a subrayar. En un rincón de la cabeza seguía martillando así que finalmente ese martes puse manos a la obra. Los minutos y segundos contados con exactitud para terminar a tiempo, tirar todo ese tumulto de cosas que uno guarda por si acaso, ducharme y almorzar con mis eternas amigas del cole. Mis tiempos son así, calculados

matemáticamente. Hasta soy capaz de olfatear de antemano un corte de calle o cualquier imprevisto.

No se me cruzaron por la cabeza los moretones ni los rasguños del metal de los estantes. Lo primero que pensé fue que me quedaba sin almuerzo y decidí con firmeza que eso no iba a pasar. En tres segundos, saqué de la galera mi vocación de matafuegos, la que descubrí hace trece años, de la mano de Iván. Nunca se me ocurrió postularme para los Bomberos Voluntarios, pero estoy segura que sería candidata perfecta porque decido-resuelvo-ejecuto con la rapidez de una ráfaga. Mandé un texto desde mi celular para avisar que llegaba tarde, disparé a planta baja, saqué al encargado de su almuerzo temprano y en veinte segundos tenía atornillador, taladro y tarugos en mano, listos para devolver los estantes a su lugar. Diez minutos más tarde con jean, camisola, sandalias y rímel puestos al andar, partí volando a mi almuerzo.

El autismo llegó a mi vida pidiendo decisiones. Y la gran mayoría se toman en un chasquido de dedos, sin pensarlas demasiado.

Me deshago de una lámpara, una aspiradora que no funciona, una impresora rota, cajas de facturas viejas, sillas a las que les falta una pata; y me pregunto sin nostalgia por qué guardo esas cosas que sé que ya no sirven. Empiezo a tirar, sin piedad. Lleno dos ascensores. Depuro el espacio.

Para correr una maratón de largo aliento, solo hace falta lo esencial. Tuve que podar tantas cosas de mi vida. Para tener más resistencia. Gente, salidas, la ropa de la ejecutiva del mundo de las inversiones que una vez fui, planes.

El árbol de Navidad entorpece la entrada a la baulera. Tampoco entiendo esa lógica, por qué dejarlo ahí tan a mano si solo lo uso una vez al año. Quiero que las valijas estén más cerca de la puerta. Están atascadas en el fondo como si no las fuera a usar. Para una gitana como yo eso es lo que más cuesta. Saber que no

puede marcharse cuando quiere. El autismo necesita anticipaciones, saber adónde va, con precisión, y si es con foto mejor. Preparar hoy una valija significa planificar hasta el último detalle, es motivo de adrenalina. Pero una adrenalina distinta. La de las leonas en la selva, vigilantes, con un radar todopoderoso capaz de detectar cualquier imprevisto, para suavizarlo. Y hasta hacerlo desaparecer por arte de magia.

Sigo revolviendo y encuentro una caja con fotos. Saco la primera. La del día de mi graduación en Boston, mayo de 1990. Con una sonrisa radiante, lista para comerme al mundo, con mi toga, al lado mi amiga Sonali, de la India. Nuestros diplomas de licenciadas bajo el brazo. Pienso en qué será de su vida y me acuerdo de su cuerpo diminuto, los platos que nos preparaba en nuestras noches de estudiantes en los que mezclaba curry con pétalos de rosas, su cara marcada por el acné. Yo partía como un toro de miura a la aventura de una vida que creía libre y ella iba al encuentro de pasos ya trazados para ella: volver a Bombay, trabajar en la imprenta de su familia y casarse con un novio al que no conocía, el candidato elegido por sus padres. Esta parte me resultaba tan difícil de entender, la miraba con piedad, hasta con pena, y la agotaba a preguntas sobre cómo se dejaba embarcar en semejante pacto con lo desconocido. Suave como siempre, la parsimonia intacta, me decía:

You learn to love. Se aprende a amar.

Cuatro palabras sabias para una ignorante que se creía blindada.

Sacudo el recuerdo, una mezcla de añoranza por quien pensaba que iba a ser y ternura por mi inocencia. Es como si necesitara ir cada tanto a la baulera del piso 18 para tener esos recuerdos. Los empujé a un lugar bien hondo porque decidí seguir, sin mirar atrás. Si no, el bulto se vuelve tan pesado.

Veo de repente cinco fotos enmarcadas. Los primeros pictogramas de Iván. Cuando no sabía que lo que tenía Iván era

autismo ni tampoco existía internet para aprender, usaba fotos de los lugares a los que solíamos ir para explicarle lo que íbamos a hacer. Iván no lograba decir lo que quería, ni tampoco entendía lo que le decíamos. En Luxemburgo lejos de nuestras familias. Con mi tozudez para explicarle la vida sea como fuera, para que la entendiese y tuviera paz. Cada vez que íbamos en el auto, si llegaba a cambiar la ruta habitual, él lloraba. Así me di cuenta que tenía una memoria única de los lugares y del espacio. Me acuerdo de Disney, fuimos a unas tazas voladoras que le encantaron y después se escapó del cochecito y cruzó el tumulto de gente para volver al mismo lugar, como si conociera el recorrido desde siempre. Los enigmas de Iván. Aprender que no siempre las cosas son decido-resuelvo-ejecuto sino que la mayoría de las veces son intuición-escucharalcorazón-intuición-esperar-paciencia-volveraesperar-unpaso.

La foto de la pileta climatizada de Garnich, el pueblo en el que vivíamos en Luxemburgo. Íbamos los martes y jueves al mediodía. Iván ya amaba el agua. Buscábamos a Alexia por el jardín, almorzábamos algo en el auto y al agua pato.

Me acuerdo como si fuera hoy de la vez que quiso sacarse las alitas. Tenía menos de dos años. La frustración de sentir que no entendía las palabras que le decía, pero lo miré fijo a los ojos y le dije:

Si te sacás las alitas, no te las podés volver a poner. Con eso no se juega.

Alexia, desesperada, me decía que se iba a ahogar. Yo, segurísima de que eso no iba a pasar. Y, como una mezcla de nadador profesional y acróbata, se tiró al agua libre, sin alitas, fue hasta abajo y volvió, largando el aire de a poco como si supiera respirar bajo el agua desde otra vida. Una y otra vez la intuición. Tantas veces de adivinar lo que le pasa. Algo desde las entrañas que me avisa cuál es su momento. Nos miramos.

La foto de los arcos de McDonald's, qué felicidad que sigue dándole verla. Las miradas horrorizadas de los de la mesa del lado cuando, después de comerse su cajita feliz, se acercó a ellos para tomar Coca-Cola de uno de sus vasos. Me sentí tan mala madre, un fracaso. Difícil enseñarle que lo tuyo es tuyo y lo de otro es de otro. Todos aprendemos por imitación, Iván no lo podía registrar así y yo con sus dos años no sabía cómo enseñarle de la forma que él necesitaba.

También me acuerdo de cómo me transformé con el tiempo. Dos años después, la misma escena en el Patio Bullrich, Iván, que camino al baño pasa por una mesa, se roba unas papas fritas. Yo desde atrás miro al pobre dueño atónito que no entiende cómo un dulce rubio de mirada azul inocente puede cometer semejante delito.

Es que se tentó demasiado, perdónalo.

Y seguí caminando como si nada. Fresca. Imperturbable, fuerte. No pretendo andar por la vida robándome papas fritas o tomándome un sorbo del vaso ajeno, aunque cuántas veces veo el postre que se pidió el de la mesa de al lado y me dan ganas de ir con un cucharón (no una cucharita) a probar. Vivo relativizando, me digo que nunca nada es tan terrible porque siempre podemos aprender.

Iván vino a liberarme, a liberarnos. A romper el molde de lo que está bien y lo que está mal. A enseñarnos a perdonar, a perdonarnos. A mostrarnos que no podemos elegir lo que nos sucede. Sí podemos elegir salvarnos.

La primera vez que lo tuve en mis brazos, ese 28 de diciembre del año 2000, dije:

No te pareces a nadie Iván.

Lo sabía, sin saber realmente por qué lo decía. Palabras que salen de tan adentro que pareciera que las dice otro.

A Iván le encanta brincar, jugar a que lo atrapemos y mullirse en un abrazo bien apretujado. En esos momentos de pura alegría logramos sacar al autismo del centro y disfrutar la vida tal cual es. Tantas veces quisiera cambiar de lugar con él o, aunque sea, sacar un poco del peso de esa mochila. Que no vaya tan cargado por la vida. Porque lo amamos tanto que lo sentimos con él, como si todos en casa tuviéramos autismo, aunque solo podemos imaginarlo. Es él el que lo lleva.

Desde tan chico hace enormes esfuerzos para mostrarnos que no hay techos, que simplemente existen otras formas de llegar. Las tuyas.

Saber que hay tostadas para el té le dibuja una sonrisa de oreja a oreja, ilumina sus ojos azules; es feliz. Y ahí dejo de mirarlo con el dolor que a veces me invade y veo su sabiduría, entiende que la vida es simple. Es manteca untada sobre un pan.

Andar diferente me enseñó cosas que no conocería de otra manera, la pureza de un abrazo que viene directo desde el alma, mirar con otros ojos y maravillarme con cada pequeño paso, sin importarme adónde voy. Conmovió todo, mostrando otra cara de la vida, más auténtica, más libre.

Tantas cosas tuve que soltar, exceso de equipaje que hoy ya no es. Este camino es tan diferente al que me hubiese imaginado para mí.

Menos libertad para salir sin rumbo fijo. Más libre para sentir. Para ser feliz.

A Iván le encanta brincar, jugar a que lo atrapemos y mullirse en un abrazo bien apretujado. En esos momentos de pura alegría logramos sacar al autismo del centro y disfrutar la vida tal cual es.



DESAFIANDO AL AUTISMO

• Célica Ysraelit •



Célia Ysraelit

DESAFIANDO AL AUTISMO

Nos estamos mudando. Como ante todo cambio, estamos llenos de energía, de sueños, de proyectos, pero también muertos de miedo y cansancio. El departamento nuevo es amplio y luminoso. Decidimos pintarlo completamente de blanco para después ir viendo qué nos pasa una vez que nos instalemos de forma permanente. Estamos planificando en detalle cada rincón de ese nido, con la inmensa sensación de que hemos encontrado un ancla. Que ese, finalmente, será nuestro lugar en el mundo.

Tiene un hermoso living-comedor y cuatro dormitorios; uno es pequeño pero suficiente para una cama simple y un rincón de juegos: esa será la habitación del bebé, pero el día de mañana cuando alguno de los chicos se vaya de casa será el lugar perfecto para un escritorio.

Mis hijos tienen siete, cinco y uno; pero mis sueños pueden ir mucho más allá de los tiempos cronológicos. Esto es nuevo o, mejor dicho, es viejo y modernizado. Como lo llaman en los barrios de moda que venden diseños de autor a precios imposibles de pagar, es “estilo *vintage*”.

Hace varios años, solía ser una especialista en la planificación anticipada de mi vida. Creo que cuando tuve en mis manos el test de embarazo positivo de mi primer hijo ya empecé a buscar colegios: mixtos, bilingües y laicos, por supuesto. Nada de esos colegios *progres* en los que los nenes andan en patas y donde les enseñan a ensuciar las paredes. Quería que fuese ingeniero,

no médico y mucho menos neurólogo, como yo: demasiado estudio y sacrificio para muy poco dinero. Tenía que elegir una carrera que le permitiera subsistir económicamente el día de mañana.

Después del diagnóstico de Manu dejé de planificar. En realidad, dejé de hacer todo. Ya nada iba a ser igual. Mi vida se detuvo por completo y no sabía cómo hacer para volver a estar en funcionamiento. El diagnóstico coincidió con el nacimiento de nuestra segunda hija, pero eso tampoco importaba. No tuve registro de sus primeros meses. Literalmente no quería estar ahí, prefería morir a tener que vivir la vida de la discapacidad. Creo que la ignorancia es en realidad un espectacular mecanismo de defensa que nos permite transitar caminos impensados, en los cuales de otra forma nunca podríamos ni siquiera poner un pie. Pero yo sí sabía y el día en que el neurólogo dijo *trastorno generalizado del desarrollo*, mientras mi marido ponía cara de interesado, yo sentía que un camión brasilero con acoplado doble me había pasado por encima.

Entonces, hoy me pregunto: ¿Qué cambió desde “Mi vida no tiene sentido, nunca voy a poder ser feliz” a “¿Gordo, cuál es el modelo de grifería que más te gusta para el vanitory?”

El tiempo ayuda, es verdad: pero no fue solo eso. A diario estoy en contacto con madres que nunca pudieron superar el diagnóstico. Muchos de sus hijos son de muy alto funcionamiento, por eso estoy convencida de que este cambio tampoco se relaciona con el grado de discapacidad de los chicos. Yo creo que es un proceso interior de duración y mecanismos variables, en el cual cada individuo usa sus recursos disponibles para explicar lo inexplicable y, básicamente, pasar del “¿por qué a mí?” al “¿por qué no a mí?”.

Tuve la necesidad de conocer a otros padres que estuviesen atravesando situaciones semejantes y ahí fue que entendí que, si bien es verdad que la ignorancia al principio sirve para evitar el dolor, después termina desesperando. Los padres quieren

hacer todo para ayudar a sus hijos y la brecha entre el conocimiento médico y los interrogantes que a uno se le plantean es enorme. Comenzó a atormentarme el pensamiento de qué pasaba con esos niños que no tenían las mismas posibilidades que mi hijo. Si yo era médica neuróloga, tenía contacto con los mejores profesionales del país, contaba con recursos económicos y apoyo familiar suficiente y, sin embargo, ante cada berrinche de mi hijo lloraba encerrada en mi cuarto durante cuatro horas, ¿qué podían hacer los padres que tenían acceso limitado a los centros de salud y atención sanitaria? Entonces se me ocurrió, junto con otra madre, poner en funcionamiento una página web que permitiera compartir información científica y práctica entre padres de niños con trastornos del espectro autista.

Yo no sé nada de páginas web. Todo el aspecto técnico y la logística dependieron, y lo siguen haciendo, de mi marido y de la otra madre, que a esta altura ya pasó de categoría “otra madre” a “íntima amiga”... pero esa historia creo que merece otro capítulo. Volviendo al tema de la página: primero teníamos que pensar un nombre y esa sí que no fue tarea fácil: finalmente nos decidimos por “Desafiar al Autismo: una llave para comprender y ayudar”. Al principio, el tema este del desafío generó mucha polémica porque algunos lo interpretaban como una forma de oposición, lucha o batalla contra el autismo y no como lo que nosotras realmente queríamos transmitir: la vida con un hijo que piensa, siente, se comporta y sufre en forma diferente a lo tradicional es, sin lugar a dudas, un enorme desafío. Pero nosotras intentamos, con ayuda de otros padres, enfrentar ese desafío, superar las dificultades que se presentan y, finalmente, ser felices *no a pesar de sino con* el autismo. En resumen, la página empezó a funcionar... y fue un éxito.

A medida que fuimos dándonos a conocer, comenzaron a llegar consultas de distintas partes del mundo: pude conocer otras realidades, escuchar otras voces, otros problemas y otras alegrías. Después de un tiempo, los avances de Santi, Cami, Lucas, Nati y tantos más pasaron a ser un poco propios, también sus dificultades. Así, paulatinamente, casi sin quererlo, me fui

dando cuenta de que hasta que Manu llegó a mi vida, hace siete años, y a pesar de mi formación médica, yo no sabía mucho de autismo. Hay tanta diferencia entre la teoría y la práctica, hay tanta sabiduría en cada historia que nunca encontraremos en un manual DSM (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales).

Mi vida con el autismo es más difícil que antes, es verdad; estoy más cansada, corro entre las diferentes terapias, no puedo hacer todas las actividades sociales que me gustaría, no puedo viajar como solía hacerlo, todo tiene que planificarse con anticipación, no hay *baby-sitter* eventual que pueda quedar a cargo, las luchas con los colegios y prepagas son devastadoras y podría seguir con una lista interminable de dificultades.

Sin embargo, en estos años también gané en sabiduría. Me di cuenta de lo enorme que era mi omnipotencia: protegida detrás de esa falsa investidura que me daba el guardapolvo blanco, en realidad terminaba siendo intolerante ante lo diferente. Empecé a dimensionar de otra forma los problemas que solían desvelarme: ¿cómo pude alguna vez derramar una lágrima porque no me aceptaron un artículo para una revista científica? ¿Cuán graves eran mis problemas económicos? ¿Merecía una pelea de pareja que mi marido comprase objetos inútiles por internet que terminaban acumulados en algún rincón de la casa?

Comencé a notar también cuán impaciente podía ser, no solo con mi persona sino también con lo que más amo en el mundo que son mis hijos. “¿Por qué no mejora?”, “¿Cuándo va a hablar?”, “Me dijeron seis meses, pasaron siete y no veo resultados, ¿hasta cuándo hay que esperar?”.

También descubrí realidades acerca de mi entorno que desconocía: muchos se acercaron y otros no tanto. Tuve que mirar a los ojos a amigos de toda la vida que me acusaron de querer dar lástima por hablar de discapacidad. Al final, yo no era la única omnipotente e intolerante. La sociedad está llena de “*incapacitados*”, o sea, gente incapaz de salir de la burbuja de falsa

perfección en la que vive. Y también fue un aprendizaje, en esos momentos, en vez de dar media vuelta, putear e irme, decidir quedarme, sostener la mirada, aguantar las lágrimas y contar acerca de mi hijo, de sus dificultades, de mi trabajo en “Desafiando”. Y de pronto me encontré explicando lo que nunca pensé que iba a tener que explicar. Porque al final entendí que la única forma de incluir a mi hijo y darle una oportunidad el día de mañana es a través de la educación de la sociedad como un todo. Que el hecho de transformar al menos a uno de esos incapaces en una persona inclusiva puede significarle a Manu una enorme diferencia cuando yo ya no esté para pelear por sus intereses.

Este camino recorrido fue de una gran transformación; sobre todo, aprendí el poder de esa palabra que hoy en día es mi preferida: *resiliencia*, que refiere a la inmensa capacidad que tenemos los seres humanos de sobreponernos a las adversidades, seguir con nuestras vidas y permitirnos ser felices con lo que nos ha tocado. ¡Gracias, hijo mío, por enseñarme tanto! Te amo.

... al final entendí que la única forma de incluir a mi hijo y darle una oportunidad el día de mañana es a través de la educación de la sociedad como un todo.



MAGORIUM

• Karina Martínez •



Karina Martínez

MAGORIUM

Hay música que nos remonta a cosas bellas. Hay una canción que dice “coisa mais bonita é você”.

Sentí esa melodía cuando la vi, completamente desnuda, con mis collares largos frente a mi espejo.

Cuánto amor junto... tan linda, tan bella, con sus nueve añitos, ahí parada con su piel blanca y esos cabellos lacios que caían sobre su espalda.

¿Por qué tan linda? Con esa sonrisa que esbozaba su rostro. Cuántas cosas me venían a la cabeza. ¿Qué pensará? ¿Cómo se verá? ¿De qué será que se sonríe? ¿Se verá hermosa como la veo yo?

Está creciendo, mi Francina. Es una niña que ya va a dejar de serlo. Entonces pensé en el día en el que su papá me regaló ese espejo, en el amor que yo sentí en ese instante en que me dijo: ¿lo querés?

Y también en el día en que la buscaban en mi vientre, porque ella venía con su hermana gemela, Isabella.

Ellas tenían nombre desde el día que no pudieron cambiar más de lugar en esa inmensidad donde a los seis meses cualquier niño flota y no tiene que compartir nada, hasta el momento de nacer todo le pertenece.

Qué curioso, Francina e Isabella todo lo comparten, lo básico y lo esencial, es algo que no hubo que enseñarles.

Francina es pionera en casa, en todo. Isabella, la que aprende rápido de sus ejemplos.

Isabella también ama ponerse collares, elegir su ropa, arreglar su pelo y ponerse perfume.

Le gustan las pulseras y a todos sus peluches también les pone; dibuja mucho y pega sus obras con cinta en la pared de su cuarto.

Le gusta la música, cantar y cocinar. Tardó varios años en hablar y ahora a veces le pido:

–¡Shhhhhh! ¡Silencio, cotorrita!

–No soy cotorra –contesta, con cara de enojada.

–Sos una muy chiquita –le respondo.

–No, soy grande, no soy bebé.

Amo este milagro de la palabra, que me pueda comprender y también que se enoje.

Francina es un desafío para todos: padre, madre, hermanos y los muchos terapeutas que han pasado por nuestras vidas, pero ¿qué haríamos nosotros cada día si no fuera esto? No me imagino haciendo otra cosa.

Sus primeras palabras fueron “sos una jodida”, a una terapeuta. Imagínense, lloramos de felicidad, sabíamos cómo seguirían nuestras vidas después de tremenda frase.

Francina es pura creatividad. Con papeles, marcadores y su infaltable birome hace cuentos; los dibuja y después escribe la historia. Son breves, de siete hojas o algunas más, con uno o dos renglones de redacción en cada una.

Isabella y Francina son muy unidas, están pendientes de la presencia de la otra, se consuelan, se pelean y se retan, también se ríen juntas de las picardías. Son muy graciosas cuando se pelean o se dan órdenes, son tan imperativas que a veces digo: ¿así seré yo? Cuando eran pequeñas, solo cruzaban algunas miradas entre ellas.

Entonces, a pesar de sus miradas lejanas, algunas de sus reacciones mostraban que estaban pendientes de su entorno.

Recuerdo que, cuando Isabella tenía unos cuatro años, pasaba mucho tiempo armando rompecabezas, de hasta cincuenta piezas. Un día, mi papá, que estaba muy enfermo, agarró uno y empezó a armarlo sobre la mesa, mientras ella lo observaba desde una baranda cercana. Él no podía terminar de encajar las últimas dos piezas, no había forma. De repente, a sus espaldas, ella giró, bajó unos escalones, corrió una silla a su lado, le sacó suavemente las piezas de la mano, las colocó en el lugar y volvió a donde estaba antes, con esa misma mirada. Hacía unos meses nos habían dado el diagnóstico.

Isabella es toda dulzura y Francina, la desfachatez total. Son dos chicas irresistibles y lo saben, con nosotros usan todo el tiempo sus encantos, son pura alegría. Isi te sonrío, te abraza y te saca todo. Franchu despliega sus ocurrencias y le entregás todo.

Una noche yo estaba muy triste, llorando sentada sobre el piso entre sus dos camas. Había pasado uno de esos días muy difíciles, en los que parece que no hay nada para hacer, esos días de desolación que solo nosotros, estos papás y mamás, conocemos. Y Franchu me secó las lágrimas con esas manitos y me dijo: no llores, ya se va a pasar. Y me abrazó.

Yo siempre pienso que mis hijas son ese cubo de madera de una película que vi hace muchos años con mis hijos mayores, *La juguetería de Magorium*.

Ellas son como dos cubos perfectos de madera bella y noble, son mágicos, pero no cualquiera ve la magia. En el cubo de la película, solo Magorium podía verla, pero un día el juguetero muere y el desafío es quién cuidará de ese cubo y esa magia.

El desafío nuestro de cada día es que haya muchos Magorium, que puedan comprender la magia de estos cubos bellos y nobles.

Quizás la misma sociedad, con estos seres mágicos y misteriosos, pueda convertirse en Magorium. La magia del intercambio, de dar lo que somos y recibir lo auténtico de lo que nos dan. La aceptación.

Quizás la misma sociedad, con estos seres mágicos y misteriosos, pueda convertirse en Magorium. La magia del intercambio, de dar lo que somos y recibir lo auténtico de lo que nos dan. La aceptación.



MILU...SIÓN

• Laura Gallegillo •



Laura Gallegillo

MILU...SIÓN

Había una vez... un ángel con un alita distinta que no le permitía levantar vuelo tan alto ni al mismo tiempo que los demás. Pero eso no le causó miedo cuando se aventuró a elegir un lugar en el mundo donde atreverse a crecer.

Y con angelical mirada observó que había un lugar lleno de corazones, iguales al suyo, que gozaban y se alegraban, jugaban y se divertían... y se animó a unírseles.

Fue la decisión de un bello ángel, o vaya a saber qué clase de magia, lo que volvió este tierno cuento realidad.

Lo cierto es que, casi de pronto, llegaron dos seres mágicos a nuestras vidas.

La primera nos puso de cabeza. Tan tímida con los extraños y tan llena de gracia con quienes caminamos pegaditos a ella, jugamos sus juegos, secamos sus lágrimas, festejamos cada uno de sus logros.

Y cuando todo discurría por los lugares comunes, irrumpió en esa cómoda rutina el ángel del cuento, ese del que hablábamos, y que, hoy estoy segura, eligió a su mamá, a su papá, en fin, a la familia que percibió con corazones enormes, iguales al suyo.

Mi ilusión es que ambas se amen incondicionalmente.

Si los cuentos nacen en la imaginación y la vida muchas veces parece un cuento, entonces tendremos que ingeniárnosla para vivir con las emociones a flor de piel, buscar con agudeza la salida de los laberintos y empeñarnos en ser muy creativos para el siguiente capítulo porque, en definitiva, todos queremos encontrar un final feliz, aunque el último capítulo sea siempre misterioso y sin número conocido.

Volviendo al mundo real, cuando tuvimos la certeza de que nuestro ángel, llamada Milena o, cariñosamente, Milu, tenía un alita diferente y avanzaba a un ritmo distinto al de los demás, todas las luces brillantes se volvieron de pronto opacas, los laberintos se cruzaron de manera intrincada, la música dejó de sonar y sentimos que no sabíamos cómo escribir el siguiente capítulo. La tristeza, la angustia, la desazón, el miedo, nos habían ganado.

Nos escondíamos para llorar a solas, como si llorar juntos significara admitir lo que solo queríamos negar, para que desapareciera... y a cada uno de esos días aciagos, llenos de horas y minutos interminables y de repetidas preguntas sin respuesta, le seguía el día siguiente, igual de duro.

Mi ilusión era volver a verla sonreír.

Y ese tiempo amargo y doloroso que pareció interminable empezó a transformarse rápidamente en proyectos, en ideas, en energía, en convicciones, que realmente nos arrasaron... y también nos transformaron.

Milu nos reinventó un poco a todos.

¿Será el poder de los ángeles?

Así surgió la idea de armar una casita para sus juegos y los de su hermanita, que es un personaje de máxima importancia en este cuento mágico-realista, tanto que de ella nació la propuesta del nombre con el que la designamos: “la casita de los

corazones”. Es justo aclarar que hubo cuatro nombres propuestos y el de ella ganó democráticamente la elección. ¡Otra decisión no hubiese sido tan apropiada!

Allí, en la casita de los corazones, se conjugan muchas buenas intenciones. Es como un imán de buenas vibraciones y quienes la frecuentan tienen la sensación de estar ofreciendo algo bueno.

Tan bueno es ese lugar para ella, que un día muy, pero muy lluvioso, no fue inconveniente que se reunieran allí siete de las personas que más la ayudan a reparar su alita distinta, a entender este mundo tan ruidoso y a comunicarse.

Ahí, donde los que la amamos con toda el alma pusimos todos los corazones, donde solo hay lugar para el juego y la diversión, la música y la creatividad, ahí donde juega y se expresa, donde casi no siente ansiedades que la inquieten, ahí, yo también soy inmensamente feliz.

Mi ilusión, nuestra ilusión, era jugar, jugar y jugar con ella.

Hoy, ese ser angelical que desbordó la apacible rutina e instaló su protagónico rol en cada una de nuestras historias personales, comparte cada vez más la cotidianidad de su familia y puede ser reconocida –casi como en un espejo– en los gestos de su papá o las reacciones de su hermana.

Por eso ahora, aunque todavía no le encontramos la vuelta a ese laberinto imaginario, ya lo caminamos erguidos y volvemos a vernos, parecidos pero distintos.

Y mientras crece...

Cuesta creer, al verla, que ese ángel todavía no tenga voz. Y sin embargo es increíble también lo que es capaz de transmitir con su mirada intensa, puesta en una carita sonriente, llena de infantil picardía; con ese gesto lleno de emoción y ansiedad

que realiza al tomar mi cara entre sus dos manitas y aplastar su boquita con sabor... pero sin sonido de beso.

Con cada avance nos sorprende, a pesar de que es intensamente esperado.

Repetirle cara a cara, una y otra vez: aaaa-buuuu, con la sola intención de imprimir en su corazón el nombre de ese rostro que la mira y la ama profundamente y que esperará con paciencia infinita hasta que ella esté lista para repetirlo.

Mi ilusión es escucharla cantar con alegría.

Este ángel que llegó y revolucionó nuestras vidas, que creíamos tan llenas de urgencias y de faltas, nos propone, sin embargo, a cada paso, novedades, desafíos, sorpresas y hasta descubrimientos acerca de nosotros mismos que no hubieran sido posibles sin su luz.

A veces resulta inevitable que la imaginación vuele y nos lleve a pensar cómo sería Milu con voz... y la respuesta es inmediata: ¡la misma! Porque su comunicación pasa por todos sus gestos, que además generan la simpatía de quienes la conocen.

Para sus compañeritos del Jardín es una pieza insustituible, es casi emblemática, porque su enorme libertad y su ruidosa alegría le permiten inmiscuirse en las actividades de todas las salas, no solamente la suya, además de incursionar en la dirección y en la cocina con la complacencia de sus seños. En todos estos ámbitos es bienvenida, porque la conocen, la aceptan y la aman.

Afortunadamente, a este ángel le tocó vivir en un lugar privilegiado, con un paisaje lleno de naturaleza, donde lo habitual es el canto de los pájaros y el ruido de las bicis en los frecuentes paseos con su papá. Y una laguna inmensa. Dicen que los niños que crecen viendo un cuerpo de agua, ya sea un río, un lago o una laguna, alimentan un espíritu más libre. Ojalá.

Pero una cosa es segura: crecer en una comunidad que aún conserva algo del espíritu de aldea, donde parientes y vecinos entretienen roles, donde el anonimato es la excepción y no la regla, ha sido altamente positivo para Milu.

Su hermana

Anna es su hermana mayor: tres años, tres meses y dieciséis días mayor.

Cuando un niño de poco más de tres años recibe la noticia de la llegada de una hermanita, está esperando inconscientemente volcar en ella todo su precoz instinto maternal. Por lo menos en este caso era así.

Como le pasó a su mamá cuando nació su hermanito, allá lejos y hace tiempo.

Pero Annita tuvo que esperar para eso, porque inesperadamente Milu no interactuaba con ella...

Mi ilusión es que pronto se diviertan juntas, compartiendo juegos.

Sin embargo eso no fue un obstáculo para construir un vínculo fraternal fuerte y sólido que hoy se manifiesta en ambas sin fisuras.

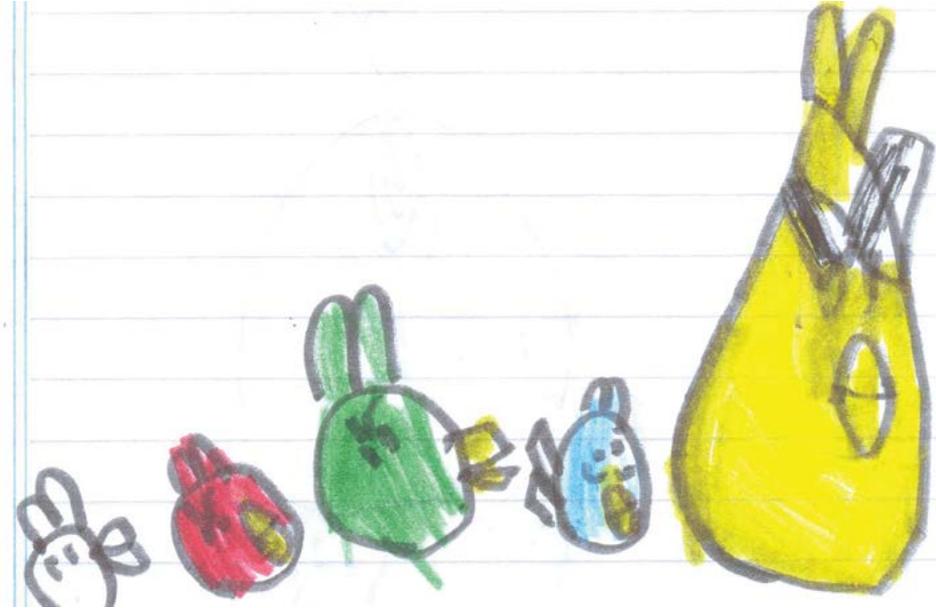
Anna, con su gran timidez, no duda en defender con mucha decisión a su hermana, a quien trata con conmovedora dulzura. Seguramente Anna no será la que hubiera sido sin Milu.

Ninguno de nosotros –tíos, abus y papis– volveremos a ser los que éramos, porque alguna vez hubo un ángel que irrumpió en la escena, quebró los esquemas y nos hizo nacer de nuevo. Todos renacimos para ella.

Mi ilusión es que sea libre y alegre.

Y sin romper el círculo virtuoso del amor de familia que sentimos, todos juntos brindamos y nos brindamos por tu felicidad, Milu, niña y ángel de nuestras vidas.

Ninguno de nosotros –tíos, abus y papis– volveremos a ser los que éramos, porque alguna vez hubo un ángel que irrumpió en la escena, quebró los esquemas y nos hizo nacer de nuevo. Todos renacimos para ella.



JUGANDO APRENDIMOS...

• Marcela Ruiz Baudouin •



Marcela Ruiz Baudouin

JUGANDO APRENDIMOS...

Empezaba el 2009, un año de cambios para mí, que ni imaginaba la magnitud que tendrían a futuro.

En diciembre de 2008, habían nacido dos nietos más, uno en el Sur y el otro acá, en Buenos Aires. Además de la llegada de los bebés, que traían vida nueva a toda la familia, yo me estaba despidiendo de lo que había sido mi profesión y, por qué no decirlo, mi pasión hasta ese momento, mi trabajo en la Escribanía. Empezaba una etapa nueva, una hoja en blanco, con toda la incertidumbre que trae un cambio tan radical como dejar cuarenta años de una profesión.

Mil preguntas rondaban en mi cabeza, ¿qué haría? A lo cual respondí: *Llegó la hora de empezar a descansar de las rutinas laborales y dedicarme a disfrutar*. Pensaba en horas de ocio, en empezar algo nuevo, como algún *hobbie*, o estudiar, ¿por qué no? Ya vería hacia dónde me llevaba la vida.

¿Disfrutar? Sí, ¡claro! Disfrutar. Tengo tres nietos, si bien Mateo, el mayor, va al colegio, están los bebés, que podré ver cuando quiera. Ya no hay más horarios que cumplir, es tiempo de distensión y de gozar la vida.

Y así empezó a correr el año, con mucho contacto con mis seres queridos y, sobre todo, con los recién nacidos.

A las venidas de Tobi y su mamá, que viven en Neuquén, se sumaron las visitas que me hacían casi a diario María y Tincho,

que viven muy cerca de casa. ¡Yo estaba feliz! Había llegado el tiempo del disfrute, sí, sí. No era un sueño, era realidad.

Pasaban los meses y los dos peques seguían creciendo, Tobi un gordo rubio, tranquilo y dormilón. Y por el otro lado, Tincho, un bebe inquieto, movedizo, que dormía poco y, cuando lo hacía, su despertar era toda una conmoción.

Qué distintos son mis dos nietos. Además me empezaba a llamar mucho la atención que Tincho tuviera tan pocas horas de sueño y esos despertares tan, pero tan extraños.

Tendrían aproximadamente ocho meses los chiquitos, yo me seguía maravillando con los dos y también asombrándome de uno y otro. Tobi seguía fortachón, comiendo de todo un poco, pachorriento y tranquilo. Y Tincho cada día más eléctrico, poco amante de probar cosas nuevas en su comida. Pero si había algo que le gustaba, era ir gateando hasta los canteros y comer tierra a dos manos.

La primera vez me sorprendió. *¡Oh no!*, dije, pensando que no volvería a suceder. *Seguramente no le habrá gustado.* Pero a esa primera vez le siguieron muchas más. Yo recordaba caritas enchastradas de dulce de leche, pero ¿de tierra? ¡No!

¡Qué raro! Tincho es un chiquito atípico. A su poco dormir, a sus despertares extraños, ahora se le suma esto de comer tierra.

Mi preocupación ya estaba puesta en marcha, poco a poco esa tranquilidad con la que había empezado el año se iba diluyendo.

Lo comenté con su mamá, con la mía, y nadie daba crédito a mi preocupación. Para todo el mundo, todo estaba normal; yo, su abuela Meme, estaba viendo una película que distaba mucho de la realidad.

Pero algo dentro de mí hizo que tratara de estar mucho con

Tincho, no me pregunten por qué. Sus visitas a casa eran casi diarias y empecé a observarlo cada día más y más.

Y más lo observaba, más cosas notaba, su forma de jugar también era atípica. Hasta que todo eso que yo notaba tuvo un nombre, por así llamarlo, o diagnóstico.

Fue ahí donde me dije: *Algo juntos podemos hacer, Tincho y yo.* Teníamos algo que nos unía más allá del parentesco abuela-nieto, cosa que hasta mucho después no supe.

Con una idea algo desdibujada de lo que estaba pasando, empecé a leer mucho sobre el desarrollo del niño en su primera infancia, sumé talleres y seminarios para informarme y ver cuáles eran los caminos que juntos transitaríamos.

Así aprendí algunas cosas que, pese a ser a veces tan sutiles y pequeñas que por lo general pasan desapercibidas, marcan la diferencia y son lo suficiente para que un niño salga del camino que es esperable que recorra.

Ahora sí, ya tengo una parte del mapa de ruta en mano. Sabía que mi primer objetivo era que él quisiera recorrer el camino conmigo, tarea difícil para ese entonces.

Mi compañero era un solitario y no le interesaba nada más que lo que él hacía, y si se le proponía algo, la respuesta era un berinche terrible o la huida.

Volví a ver mi mapa y a recordar por dónde y cómo emprender el viaje. El primer punto era seguir observándolo como lo hacía, pero eso no era suficiente para que él interactuara conmigo, algo había que cambiar esta vez. Para empezar, debía dejar de lado toda vestimenta mía que no fuera acorde para estar en cuatro patas o muchas veces cuerpo a tierra. Y fue así, en esas posturas insólitas para mí hasta ese momento, que empezó nuestra historia a cambiar.

Yo dejaba la formalidad que siempre me había caracterizado y Tincho me empezaba a mirar. Para los dos algo nuevo. *¡Qué sorpresa!*

Ahí volví a sentir que nos esperaba algo inédito y sumamente desafiante para ambos.

A mí la vida me había puesto varias veces ante grandes desafíos, pero este era especial, traía algo mágico que con el correr del tiempo descubriríamos.

Esos ojitos marrones chispeantes me miraban, invitándome a jugar. *¿Jugar? ¿Cómo? ¿Por dónde empezar? No recuerdo qué es eso de jugar. ¿Jugué yo alguna vez? Otra vez... ¿por dónde empezar?*

Tincho seguía sorprendiéndome. Sus juguetes preferidos en ese momento eran cinco y solo esos cinco que yo tenía en casa y que él se dedicaba a alinear una y otra vez de la misma manera. Había más juguetes, pero él quería esos.

Siempre los ponía en el mismo orden y ni les cuento los gritos que daba si yo osaba meter mi mano para cambiarlos de lugar, creo que todo el barrio se enteraba de que él estaba en casa.

Había que tener paciencia y esperar. La postura cuerpo a tierra no era hasta ese momento algo que yo practicara con regularidad, pero con el tiempo fue la mejor, para que él quisiera interactuar conmigo.

Para entonces Tincho tenía dos años. Algo había cambiado, ya no huía con sus muñecos y sí, se quedaba de a ratitos sentado frente a frente conmigo.

No hablaba nada de nada, solo emitía unos sonidos, raros, como si quisiera hablar. Pero nunca un *ma*, ni *pa*, ni *aba*, y esos ojitos que bailaban al compás de su melodía.

Todo era el día a día, para los dos, y había que armarse de paciencia, de mucha paciencia, ya que si me apuraba nos estrellábamos. La ruta no era fácil para ninguno, yo sería la conductora y él mi *coequiper*. Algo nuevo teníamos que aprender; yo no solo a jugar, también a esperar, algo que estaba bastante olvidado en mí. Y Tincho, a jugar conmigo. Qué desafío nos esperaba.

Seguimos el camino que habíamos empezado, yo cuerpo a tierra y él alineando sus chiches, hasta que yo busqué otros juguetes y los empecé a poner de la misma manera que él, fue ese nuestro primer puente. Él observó que yo jugaba igual y ahí me ofreció su dinosaurio. Me estaba entregando y compartiendo algo muy especial, uno de sus chiches preferidos.

Fue el segundo mensaje claro de que estábamos por buen camino, estos “te doy, te saco”, repetidos al principio siempre de la misma manera, abrieron la puerta a las siguientes propuestas. Obviamente que eran las suyas.

Recuerdo un día que salimos al jardín con una pelota roja, bien llamativa. Yo lo llamé: *Tincho, Tincho, va la pelota*. Y nada, volví a tirársela y su respuesta fue desaparecer de mi vista y refugiarse en sus juguetes amados. Estaba claro, las invitaciones a jugar serían las de él y no las mías. Para seguir avanzando, tendría que esperar sus invitaciones. Por momentos la ansiedad me podía, quería que esos pequeños instantes compartidos, tirados los dos en el suelo fueran más largos o más frecuentes, ¡pero no! Tenía que aprender a esperar.

Y así fue. Cada vez que él venía a casa –en ese tiempo muchas veces por semana– para mí el mundo se detenía y nos transportábamos a una galaxia llamada suelo donde la magia, el encanto, la fascinación, el entusiasmo y la sorpresa nos envolvían a los dos; de a poco mi acople a su juego fue siendo aceptado y, lo más importante, él me miraba y observaba mis movimientos. La ruta era y es larga para recorrer. Pero, aunque costó, ya habíamos llegado a la primera parada. Estábamos ahí. *¿Cómo seguir el camino?* Esa era la incógnita. Teníamos que salir de lo

rutinario para avanzar y yo debía agudizar el ingenio para que mi acompañante siguiera y ambos disfrutáramos del viaje.

Fue entonces cuando, de sorpresa y de la nada, empezaron a aparecer burbujeros hechos con alambres y la cocina fue transformándose en una bañera gigante llena de pompas de jabón y más adelante las primeras casitas hechas con sábanas y sillas, a las que siguieron otras fabricadas con diferentes cajas de cartón, donde primero entraba yo hecha una contorsionista y luego él metía y sacaba sus inseparables muñecos, hasta que finalmente entraba dos segundos y salía corriendo.

Al ver que estas cosas pequeñas, pero grandes para Tincho, eran aceptadas, obviamente en su tiempo y a su tiempo, tuve una pista para seguir avanzando. En el itinerario había que sorprender, sin asustar ni invadir, y esperar la reacción. Sus ojitos me daban la luz verde y su acción confirmaba mi elección.

A estos viajes empezamos a ponerles música, pero no fue lo que esperábamos. En vez de alegrarnos el trayecto, era como si nos hubieran tirado una granada. Una explosión de llanto llegaba junto con la voz de la intérprete Adriana y lo que yo pensaba que iba a ser placentero se tornaba una catástrofe.

¿Era la voz? ¿Era la melodía? ¿Estaría muy fuerte el sonido? ¿Qué sería lo no placentero? No podía darme cuenta. Si a él le encantaba ver dibujitos, ¿por qué una canción no?

Seguí agudizando mi ingenio y aprendí dos canciones. Entonces cuando emprendíamos nuestro viaje yo las tarareaba bajito. Él me miraba, me clavaba sus ojos, pero no gritaba ni lloraba, ¡Qué bueno! Por ahí vamos, por lo visto le es más agradable mi voz. Tarareando llegué a cantarle. ¡Oh! ¡Qué desafinada soy! Me reía mucho por dentro, cero entonación, les aclaro que nunca canté ni en el baño.

Pero, ¡sorpresa! A él esa voz de gallo mañanero parecía gustarle. Entonces cada vez que nos subíamos al auto yo encendía

mi micrófono y mi espectador de a poquito empezó a seguir la melodía. Recuerdo nuestra primera canción: “Con mi dedito digo sí, sí, con mi dedito digo no, no...”. Y fue así que la conductora, ahora gallina cantante, subyugaba a su único, especial y maravillado espectador. De ser solista pasé a formar parte de un dúo, tarareando, luego cantando, siempre esa primera canción. Hasta que mi espectador tomó el micrófono y cantó, al principio en su idioma, muuuy particular, ¿recuerdan? Que venimos y vamos a una galaxia. Los primeros oyentes se sorprendían cuando lo escuchaban. Pero ahora nuestro pequeño cantante aprendió el español, dejó su repertorio natal y llegó a transformarse en el único artista de este dúo. Claro estaba que la gallina debía dedicarse solo a conducir. Tincho demostró así ser sumamente melódico, se apoderó del escenario y terminó siendo el único intérprete de nuestros “car móvil shows”.

A partir del canto, le pusimos música (nuestra música) a los juegos, a las idas y venidas de nuestros trayectos en auto. Y Tincho se transformó en un ser totalmente musical, con una entonación y una memoria auditiva increíbles para sus añitos, al mutar aquellos primeros sonidos extraños en canciones y estas, en palabras. En cada trayecto en auto una maravilla nueva me esperaba, me sorprendía y la emoción nos envolvía. Con sus cuatro años, una tarde, sentadito en asiento trasero me dijo: *¿Sabés una cosa? ¿Qué?*, respondí. *¡te quiero! ¡Meme, te quiero!* Paré el auto donde pude y bajé a abrazar a este ser tan especial y amado. Las lágrimas me saltaban de los ojos, cuánto cariño, cuánta emoción, ¡ahora puestas en palabras! Festejé esa tarde, que quedó y quedará grabada por siempre en mi memoria. No eran simples palabras dichas. Por primera vez él me regalaba un pedacito de su corazón al comunicarme su sentir.

Una vez más, la vida me sorprendió, me sorprende y sorprenderá con su compañía. Tanto Tincho como yo sabemos que los desafíos son parte de nuestras historias y este es “uno muy particular” que tuvimos el privilegio de recorrer juntos. El juego nos transformó y nos posibilitó comunicarnos el uno con el

otro, al desafiar yo mis estructuras, que distaban mucho de lo lúdico, y Tincho al entrar a un mundo donde la palabra es parte de la estructura.

Agradezco a Dios y a la vida la llegada de Tincho a este mundo, que nos brinda a ambos la posibilidad de aprender el uno del otro cómo transitar este camino de evolución al que fuimos llamados al llegar a aquí a la Tierra.

A María y Carlos que me permitieron y permiten compartir muchas horas con él, para seguir jugando y “Brincar” de alegría, por nuestra simple pero profunda historia.

Y a mi pequeño gigante llamado Tincho, estas palabras, para que cada día las lleve con él, como dice la canción:

En esta aventura de amor y coraje solo hay que abrir el corazón...

No existe la razón que venza la pasión...

Escucha tu sentimiento, canta por lo que vendrá, no es tan difícil aprender a volar...

No pierdas nunca la fe, no pierdas la calma. Aunque este mundo no pide perdón...

No apures el camino, al fin todo llegará...

Cada luz, cada mañana. Todo espera su lugar...

Puedes creer, puedes soñar, abre tus alas y empieza volar...

Yo dejaba la formalidad que siempre me había caracterizado y Tincho me empezaba a mirar. Para los dos algo nuevo. ¡Qué sorpresa!



EL VALOR DE LA DIVERSIDAD

• Delfina Badaracco •



Delfina Badaracco

EL VALOR DE LA DIVERSIDAD

A todos nos gusta pensar, tal vez porque es cierto, que somos únicos. Sin embargo, solemos actuar como si esperáramos ser todos iguales. Nos sorprende –y muchas veces molesta– cualquier movimiento, sonido o mirada que salgan de lo que estamos acostumbrados. Supongo que hay que superar ese primer momento para apreciar lo que una reacción distinta puede aportar.

A veces me asombro al encontrar atractivas en otros características que en mí me molestan. Mi hijo me mostró que aquello que yo creía una parte triste de mi persona, no tenía por qué serlo. Y solo por vivir de la forma más sincera que se puede, me enseñó a valorar eso que me hace distinta.

Como seres humanos, podemos superarnos. De alguna manera, es nuestra responsabilidad desarrollarnos al máximo para poder marcar caminos. Y así como les exigimos a nuestros hijos que se esfuercen y enfrenten dificultades y desafíos, también deberíamos hacerlo nosotros.

Suelo enfurecerme por todas las cosas que no soy capaz de comprender o afrontar sola y sobre todo por la carga que eso implica en quienes me rodean. Esos días me entristece tener Síndrome de Asperger, pienso que lo sacaría si pudiera pero también me doy cuenta de lo absurdo que es poner el síndrome como excusa. Después de todo, no se lo permito a mi hijo. Por otro lado, hay muchas virtudes que tenemos gracias a estar dentro de este conjunto de personas que simplemente tiene una

forma distinta y muy particular de entender la vida.

Es difícil ser distinto, no estamos preparados, nos falta madurez como sociedad para aceptar y aprovechar la gran variabilidad que la humanidad nos ofrece. Tratamos de ser inclusivos pero no sabemos cómo. Nos enfrentamos cotidianamente con situaciones difíciles de superar. De alguna manera, esto es lo que nos lleva como padres y, en algunos casos, como personas, a buscar un diagnóstico. Porque lo que para algunos podría ser tan solo una etiqueta, para otros es una forma de consuelo y un acercamiento a las herramientas que ayudarán a enfrentar aquello de ser distinto que nos aleja. Poner un nombre a eso que nos pasa, a ese no pertenecer, alivia, facilita. No hay un techo, las posibilidades y las formas son infinitas, pero primero tenemos que conocernos.

Muchas veces me he sentido atrapada por mis pensamientos, perdida en un mundo que parece estar comunicándose por una vía que no puedo percibir. Eso trae cansancio, soledad, tristeza y una ansiedad que crece a medida que tomamos consciencia de esta diferencia. Hace unos años escribía:

“Acabo de volver de la neuróloga y creo que estoy angustiada (...) Salí con la sensación de no haber aprovechado bien la consulta. Las terapeutas de los chicos me ayudaron, pero igual, no podía pensar, no sabía cómo ni qué decir. Me da bronca. Me gustaría poder manejar mejor estas situaciones, nunca sé qué hacer, simplemente no me doy cuenta, escucho que hablan, cómo conversan, ¡y es todo tan difuso! Tengo la sensación de salir de mi cuerpo y observar lo que pasa desde fuera, sin poder participar, aunque quiera, ¡cómo me enoja!

Llegamos y enseguida salió del consultorio, y yo quieta, hasta que no me dijo que entrara ni me moví. Ahora que lo pienso, ¿no es obvio que si me hace un gesto –aunque yo no lo entienda– es que tengo que entrar? Otra vez, hasta que no dijo que me sentara no pude sentarme, ¿acaso pensaba quedarme parada toda la consulta? Parece que no logro terminar de aprender.

Por momentos me pregunto si sabrá que estoy diagnosticada, es obvio que no miro a los ojos, que soy torpe socialmente, me cuesta entender lo que me dice si habla muy rápido, pero me dan ganas de decirle en un grito de alivio “¡Es que tengo Síndrome de Asperger!”. Sin embargo, ella ha sido la primera persona en acercarme al diagnóstico, en entender más allá de mí; sus palabras siempre me han abrazado, de alguna manera, siento que me acompaña. Guillermo cree que sabe desde el primer día que nos vio. Todavía me acuerdo de que abrió la puerta y todos saludaron menos yo, no supe qué hacer, estaba, otra vez, fuera de lugar, sin entender. Siempre tengo la sensación de quedar como maleducada, como si nada me interesara y eso me entristece. Son muchas las veces en que pienso que si el resto supiera sería más fácil. Aunque corro el riesgo de dejar de esforzarme.

Hace poco me contaron que un par de personas me diagnosticaron correctamente después de un cumpleaños. Yo no creo que se me note tanto, incluso creo que no digo que tengo Asperger por miedo a no poder reaccionar ante una respuesta de incredulidad. Pero ese día sentí que había participado como se esperaba que lo hiciera y aun así preguntaron si yo tenía el síndrome. Es difícil darme cuenta cuándo actúo bien y cuándo mal, cuándo es fantasía y cuándo es realidad. Creo que muchas veces la ansiedad viene por lo que pienso que hice mal y no por el error en sí.

Detesto la ansiedad, la sensación de querer arrancarme la cabeza con tal de dejar de pensar. Muchas veces cierro los ojos y me imagino dándome cabezazos contra la pared. Agota, quiero poder ser como los demás, pertenecer. Hay personas a las que me encantaría poder mirar a los ojos, entender por qué es tan importante. Pero me lastima, es demasiada información, no lo puedo soportar. Trato, me esfuerzo, y no lo logro: ¿cómo hará la gente? ¿Cómo harán para hablar sin mirar lo que están pensando, sin sentirse confundidos por lo que reciben del otro?

Tengo la sensación de perderme gran parte de lo que ocurre a mi alrededor. La gente se mueve como si supiera cosas que yo ignoro. No entiendo, quiero que sea más fácil. Me gusta estar sola, me siento atormentada cuando estoy rodeada de personas. Son muchos los estímulos, no sé por qué la gente no se cansa. Prefiero pensar aunque me falta

aprender a soñar e imaginar.

Me asusta la idea de que para él también es complejo y yo no puedo ayudarlo. Me acuerdo de que cuando estaba embarazada una de mis mayores preocupaciones era que eventualmente tendría que ir a la plaza y yo no sabría qué hacer ni cómo actuar. Detesto ese sentimiento de fuera de lugar, de no corresponder. Ahora, pienso que para él es igual o más difícil, que a él le debe pasar lo mismo y no puedo hacer nada para evitarlo. Peor, no tengo cómo ayudarlo porque yo tampoco sé. Todavía no pregunta si es distinto, pero si realmente se parece a mí, no falta mucho para que empiece a notarlo y a buscar explicaciones.

Es curioso, pero yo nunca pensé en todo eso que hablan de la aceptación, nunca entendí qué es eso del duelo. No puedo decir abiertamente que me parece una ridiculez porque es algo que no entiendo. No estoy muy segura de qué tengo que sentir. Guillermo dice que me faltan emociones, a veces quisiera poder tirarme en la cama y llorar, como hacen las otras madres, yo no puedo. Ni aunque me esfuerce, ni una lágrima. No veo esto como una característica de la personalidad, realmente creo que es una discapacidad. Pero también hay muchas otras capacidades que se pueden desarrollar, incluso mejor que en otras personas.

Ya estoy mejor, capaz pueda dormir. Los chicos están más grandes, más pícaros y vamos bien. Me encanta cuando se ríen."

No está mal ser diferente. Pero me costó empezar a decir abiertamente que tengo Síndrome de Asperger. Tuve mucho que aprender para poder empezar a sentirme un poco más libre, para no avergonzarme de ser quien soy. Hoy no puedo decir aún si lo considero o no una discapacidad. Me gusta como soy, pero también me resulta terriblemente difícil y agotador. Quiero que sea más fácil. No hay día que no me pregunte: si es solo una forma distinta de ser, ¿por qué necesito y necesité tanto tratamiento?

Solía preguntarle a mamá cómo podía estar segura de que una persona era "loca" y no eran el resto los equivocados. La res-

puesta era que no compartían una misma realidad, que cada uno vivía en su propia fantasía. Pensaba entonces que cualquiera que fuera muy inteligente necesitaría de una gran fortaleza para no perder la cordura, al entender más allá del común de la gente y no poder compartirlo.

La diversidad enriquece pero requiere mucho esfuerzo de parte de todos. No se trata de aceptar cualquier cosa ni de tratar a todos por igual, se trata de comprender y dar a cada cual lo que necesita para poder vivir en sociedad, sin preguntar, sin esperar. Yo trato de entender cómo se mueve el mundo y el mundo frena para entenderme a mí.

Me gusta pensar que en algún momento el término "discapacidad" va a desaparecer. Ya no vamos a hablar ni de diversidad funcional ni de capacidades diferentes, simplemente vamos a aceptar a la variabilidad como la norma y no la excepción, vamos a empezar a ver a las personas y todo lo que nos comparten por el solo hecho de que existen. Entonces ya no habría planteos de si es o no es, solo nos quedaríamos en el respeto.

Hace poco escuché a unas terapeutas hablar de un pre-adolescente con autismo no verbal. Tal vez por la forma en que transmitieron lo que ellas sienten hacia él, no he podido dejar de pensar en cuánto ha logrado y seguirá logrando este niño. Sentí una conexión profunda y pude visualizar la forma en que ha marcado y seguirá marcando tantas vidas. Comprendí cómo las experiencias de otro pueden afectarnos, aun si es alguien que no conocemos. Recordé a todas aquellas personas que me han ido marcando caminos, que por algún motivo he admirado, y el lugar que, muchas veces sin saberlo, han tenido en mi vida. Entonces, empiezo a ver la sociedad como un inseparable entretreído de interacciones entre individuos con una influencia dinámica mutua.

Creo que como personas nos vemos beneficiados por la buena acción del otro y viceversa; parecería haber un sentimiento profundo de pertenencia, o al menos me gustaría. Me imagino que

eso es lo que nos lleva a sentirnos conectados y relacionados al otro. En definitiva, todos tenemos algo para dar y algo que recibir.

Es importante recordar que, independientemente de la forma, todos somos humanos. A veces cuesta comprender el concepto de diversidad dentro de la igualdad, aunque sea algo que podemos ver sin esfuerzo en todo lo que nos rodea.

Respetar y valorar al prójimo, sin importar su condición, debería nacer en cada uno de nosotros como algo natural. La sociedad inclusiva es intrínseca al ser humano y no creo que sea sano poner en duda su importancia. Y aunque muchas veces parece utópica creo que estamos cada día más cerca. Al aprender y responder ante las virtudes y dificultades de los otros, vamos tejiendo hebras y formando parte de la trama de la vida. Cada aporte a esta red de interacciones es único y cada acción marca una diferencia.

Constantemente tomamos decisiones, algunas veces de forma casi inconsciente y, otras, después de largas horas de reflexión. No siempre tenemos la certeza de estar haciendo lo correcto, pero de alguna manera, desde que nos levantamos estamos eligiendo cómo vivir esta gran aventura. Me enseñaron que aquello que alcancemos depende más del esfuerzo que de la condición, que es mi obligación hacer lo mejor que puedo, que eso es lo que nos hace estar bien.

El que seamos capaces de dejarnos influir, al reconocer en el otro el éxito como la capacidad de alcanzar una meta y transmitir la felicidad del logro, depende de nosotros mismos. Si lo gramos hacerlo, es más fácil aún aceptar lo que no es igual, lo que no es esperado, y estar abiertos a recibir aquello que la vida nos ofrece. Tenemos que ser sinceros con nosotros, conocernos, aprender, ejemplificar y marcar caminos de respeto. Nos falta madurar, pero estamos encaminados.

La diversidad enriquece pero requiere mucho esfuerzo de parte de todos. No se trata de aceptar cualquier cosa ni de tratar a todos por igual, se trata de comprender y dar a cada cual lo que necesita para poder vivir en sociedad, sin preguntar, sin esperar.



DESAFÍO: TESTIMONIO DE ABUELA

• Marta Noemí Santana •



Marta Noemí Santana

DESAFÍO: TESTIMONIO DE ABUELA

Rami me enseñó...
Ser no es parecer
A ser mejor persona me enseñó Rami
Mi maestro preferido con TGD
Alumna especial de un maestro excepcional

Hace mucho tiempo atrás, pensaba que estaba viviendo una pesadilla y que cuando despertara sería solamente un sueño... Pero no... no fue así, por el contrario, los años y situaciones vividas me demostraron la realidad: teníamos un nuevo integrante en la familia, "el autismo".

Hoy, un poco avergonzada de ese sentimiento, estoy convencida que poniéndole fuerzas, garras y amor se puede hacer mucho, mucho, ¡y cada día más!

Todo comenzó hace diez años, cuando mi hija Soledad parió, a los seis meses de embarazo, un hermoso bebé, al cual llamaron Ramiro.

Luego de tres intensos meses de terapia, debidos a su nacimiento prematuro, en los que estuvo luchando por su vida, una tarde mi hija me llama y me dice:

- ¡Mamá! En dos días le dan el alta al bebé.
- ¿Qué debemos hacer?
- Hay que desinfectar toda la casa, ¡debe haber una asepsia total!

Y ahí, con mi mano derecha, Mari –que aún nos acompaña–, comenzó la quijotesca tarea de higiene. No se salvó nada, el Lysoform y la lavandina se sacaban chispas a ver quién mataba más microbios y bacterias... de esa manera se organizó una terapia dentro del hogar.

Ustedes se preguntarán por qué relato esta anécdota casera: porque justamente en ese momento me di cuenta de la atención, cuidados y dedicación que debíamos tener con Ramiro.

El tiempo fue pasando y, ante la incertidumbre de observar que el desarrollo de Ramiro no era acorde con lo que imaginamos como “normal”, tomé la actitud de estar cada vez más presente, participar y colaborar.

Traté de ocultar las lágrimas y la pena que me ahogaban por no conocer realmente la actitud que debíamos tomar.

Sentí que no era sencillo para el grupo familiar entender qué estaba sucediendo. Siempre uno piensa que las cosas le pasan al otro y cuesta aceptarlas.

Confieso que hubo momentos tensos, donde empleábamos el “humor negro” para suavizar y preservar la relación con su hermana Cloé, hoy una hermosa jovencita de trece años, que durante mucho tiempo esperó el momento de poder jugar con su hermano.

Realmente ella lo supo esperar, hoy disfruto al ver el “entendimiento” que van logrando: lo ama, lo cuida, lo guía, también se enoja porque le toca sus cosas y lo reta. Pero lo más hermoso y maravilloso es que no lo esconde.

Representa una figura muy importante en la vida de él, es más, en los momentos álgidos de brote, con su mirada y postura ante la situación, lo baja y calma totalmente su ansiedad. Es maravillosa.

De esos momentos –más frecuentes cuando era pequeño– recuerdo uno en particular que nos produjo desesperación y que hoy veo como una situación tragicómica. Lo cuento porque tal vez haya alguna mamá o abuela a la que le pueda servir la experiencia. Ramiro rondaba los cuatro años. Una tarde me dice Soledad:

–Mamá, ¿te parece llevarlo a Rami a la peluquería y probamos un corte de cabello? ¿Te animás?

–Por supuesto, ojalá nos vaya bien.

Y ahí partimos a la avenida Cabildo, vivimos en el barrio de Belgrano hace más de treinta años. Ingresamos a una peluquería infantil muy coqueta, donde felizmente no había clientes, así que evitamos esperas.

El peluquero, muy amable, lo alzó y colocó en un sillón con forma de auto, colorido y brillante. Nosotras, que conocíamos el paño, nos colocamos una a cada lado, porque teníamos temor de la reacción del niño a lo diferente (hasta ese momento los cortes eran caseros).

Y así fue, al ratito nuestro querido niño comenzó con llantitos, pataleos y mal humor. El señor, que trataba de cumplir su misión, lo bajó, esperaba poder seguir trabajando de pie, pero hete aquí que todo terminó. ¿Cómo? Ramiro decúbito dorsal en el piso y el peluquero en cuatro patas encima de él tratando de terminar su obra. Estaba nerviosísimo y nos miraba de soslayo con ganas de asesinarlos.

Lamentablemente, no pudo, pero nos invitó a retirarnos y no regresar. Avergonzadas y muy transpiradas, partimos en silencio.

Hoy, Ramiro, con casi once años, concurre una vez por mes a su peluquero, y disfruta del sacador de cabello cuando le moldea el corte. Sale muy prolijo y hermoso, porque realmente es muy hermoso.

Por eso, amigas, paciencia y perseverancia, todo pasa, y hasta lo trágico hoy nos resulta risueño y grotesco.

Como siempre me manifiesto en mi carácter de abuela, mi sentimiento interno es doble, por “mi hija” y “su hijo”.

Agradezco a Dios por haberle dado a Sole la claridad de pensamiento para no bajar los brazos y emprender la ardua tarea de brindarle a su hijo una buena calidad de vida, al insertarlo en una sociedad que tal vez desconoce lo que es el autismo.

Siempre me ayudó estar atenta a las palabras y las pautas que daban los profesionales, terapeutas, estimuladores, etc. que diagnosticaban a Rami y marcaban su crecimiento, para poder acompañar y colaborar con sus papás.

Felizmente aprendí a comprenderlo, entenderlo y, sobre todo, a esperarlo. Es un hermoso ser “especial” que nos demuestra día a día que todo lo puede superar. No podríamos vivir sin él. Gracias al inmenso amor que siento por mi nieto, estoy entusiasmada y muy feliz para seguir adelante, interesándome y profundizando conocimientos sobre la problemática del autismo y alimentándome de los grandes avances que nos ofrecen a nivel mundial.

Y así comienza mi nueva actividad: integro un grupo de mujeres en el que nos reunimos, charlamos, participamos, exponemos, lloramos y reímos juntas. La catarsis es total y lo bien que nos hace, ya que con alegría enfrentamos la problemática. Luchadoras, fuertes y desafiantes, sobre todo frente a las “miradas” que nos llegan del otro y que tanto duelen.

Con una simple actitud podemos demostrar que el problema no es nuestro, sino del que no tiene la capacidad para entenderlo.

En el ocaso de mi vida, estoy viviendo un verdadero desafío, me siento una guerrera, como nunca en mis años de juventud.

Gracias Ramiro por todo lo que nos enseñás.

Felizmente aprendí a comprenderlo, entenderlo y, sobre todo, a esperarlo. Es un hermoso ser “especial” que nos demuestra día a día que todo lo puede superar.



**APRENDÍ A MIRAR LAS COSAS,
DESDE UNA PERSPECTIVA DIFERENTE**

• Marta Norma Rodríguez •



Marta Norma Rodríguez

APRENDÍ A MIRAR LAS COSAS, DESDE UNA PERSPECTIVA DIFERENTE

*«El bosque no sería el mismo si solo cantaran los pájaros
que mejor lo hacen»*

Rabindranath Tagore

Soy Marta Norma Rodríguez. Vine a vivir a Buenos Aires en enero de 2006, desde Río Gallegos (Santa Cruz).

Soy mamá de cuatro hijos: Micaela, de veintinueve, Iñaki, de dieciocho, Franchi, de doce y Luzia, a quien conocí por un intercambio estudiantil y se transformó en quien es hoy, una hija más.

Con la llegada de Iñaki, me enteré de que no podría tener más hijos. Aunque fue triste recibir esa noticia, sentía interiormente mucho agradecimiento por la familia que habíamos formado, me sentía plena, siempre había soñado con ser mamá y lo había logrado.

Pasados seis años de ese momento, acudo a una consulta médica por un cansancio extremo y recibo la sorpresa más hermosa que pudiera imaginar... ¡estaba esperando a mi tercer hijo!

Fue un revuelo familiar, la alegría era inmensa. Acudí a mi obstetra con la decisión tomada de llevar el embarazo adelante, estaba radiante. Fue un embarazo complicado, riesgoso, los

controles se duplicaron y hasta viajé a Buenos Aires desde Río Gallegos para hacer estudios de alta complejidad. Cuando volví, estaba más tranquila y súper feliz porque todos los estudios habían dado bien, las dudas estaban despejadas y además sabía con seguridad que era Francisco y no Annuk.

Franchi nació prematuro, a los ocho meses de gestación. Hasta los catorce meses tuvo un desarrollo evolutivo normal. Pero entonces algo pasó y ese cascabel dejó de balbucear, de mirar, de reír. Comenzó a llorar mucho, sin motivos aparentes, a estar fastidioso, desconocía a las personas que frecuentaban nuestra casa y lo más doloroso fue que esto alcanzó hasta a su papá.

Si bien conmigo la comunicación fue siempre muy especial, hasta el punto de que yo era la única persona que lo calmaba, que entendía lo que quería y que, de tanto en tanto, le sacaba una sonrisa, dolía tremendamente ver ese paulatino distanciamiento de los otros, que lejos de ser transitorio o justificado por cada uno de nosotros, se transformó en una de las primeras alertas de lo que nos cambiaría la vida para siempre. A los dos años, comenzó un peregrinar por consultorios médicos que emitían los diagnósticos más disímiles e incorrectos, hasta que, en Buenos Aires, en FLENI, recibí las letras más significativas de mi vida: TGD. Salí de allí, puse el diagnóstico en un buscador, como había hecho con los anteriores, pero esta vez leí mi vida. Comenzó otro camino: visitar lugares en Buenos Aires para bucear en propuestas terapéuticas; buscar quien estuviera dispuesto a viajar a Río Gallegos para capacitar a los terapeutas que conformaban nuestro equipo de ese momento y reglar el tratamiento; comprar libros; ingresar a diferentes listas de correo por internet; fundar una asociación de padres, conseguir que la universidad aceptara ofrecer una especialización optativa en TGD para la carrera de Psicopedagogía; ingresar en capacitaciones a distancia; trabajar terapéuticamente transformando mi casa, mi vida, mi paradigma, con el objetivo claro de sacar a mi hijo adelante. A pesar de los esfuerzos, estábamos muy lejos de avanzar. Faltaba gente específicamente capacitada, con disponibilidad de horas de trabajo, y eran necesarias

supervisiones más frecuentes, más cercanas. Por esa razón fue que decidí dejar todo y viajar a Buenos Aires, en busca de soluciones adecuadas y el 26 de enero de 2006 bajamos del avión. Fue duro, durísimo... me radiqué con Franchi, que tenía tres años y seis meses e Iñakito, de casi nueve. Tenía miedo, estaba sola, muy sola, cuando los chicos se dormían lloraba y me descargaba, no sabía cómo seguir, pero al día siguiente arremetía con una fuerza renovada que ni yo sabía de donde salía. Empezamos muy abajo. El trabajo fue y es constante... pero hoy disfruto de un hijo muy cariñoso conmigo y con aquellas personas que habilita para el encuentro, querido y defendido por sus compañeros de colegio, que acaba de aprobar todas sus cuatrimestrales en una escuela común, sin adaptaciones curriculares, solo con adaptaciones metodológicas, y que está próximo a pasar a séptimo grado. Ya tuve la primera reunión por su viaje de egresado: E G R E S A D O. Estudia inglés en casa, por pedido suyo, con una profesora que viene una vez por semana una hora reloj, tiempo que por el entusiasmo y motivación de Franchi suele extenderse un poco. Hace teatro en la escuela una vez por semana, tenis dentro y fuera del colegio y hace poco empezamos con natación, para que en séptimo grado asista junto a sus compañeros de la escuela: una linda forma de cerrar un ciclo. Actualmente, asiste a un taller de historieta, el primer lugar donde se insertó como cualquier otro chico, donde no fue necesario ir con anticipación a explicar nada, ni sacar fotos o contarle anticipadamente a Franchi con qué se iba a encontrar. Todo fue "inéditamente común y corriente", que para nosotros es lo menos común y lo mucho menos corriente. El taller se transformó en la actividad más motivadora de su presente y una promesa para su futuro, ya que lo ve como el primer paso para el logro de su aspiración mayor: anhela hacer animación. **Bendito lugar.**

Comenzó otro camino, en el que inauguramos las recorridas por colegios secundarios. Hace pocos años no lo imaginábamos. Seguimos trabajando con un equipo terapéutico de lujo, conformado por profesionales altamente capacitados que además son esencialmente íntegros seres humanos, absolutamente humanos.

Cuando miro retrospectivamente, rescato dos cosas como las más importantes: primeramente, la fe en mi hijo, en sus capacidades y en sus tiempos y, después, la decisión de capacitarnos en el tema como familia. Entendimos que somos los verdaderos especialistas en la vida de Franchi y que, junto al privilegiado conocimiento de su ser, podíamos también aprender sobre el trastorno, que supo esconderse, agazaparse, como el depredador más peligroso, para saltar sobre nosotros en el momento menos esperado y así poder fundamentar, decidir, entender y reconocer aquellas personas que con seductora maestría pueden engañarnos y hacernos perder un valioso e irrecuperable tiempo.

Dejamos atrás todo, nuestro lugar, la casa, los amigos, la ría de Río Gallegos que Iña todavía extraña, pero aun así tenemos una felicidad que no entra en nuestros corazones. Somos agradecidos a Dios y a todos los ángeles que aparecieron en nuestra vida para mejorarla hasta la **maravilla que vivimos hoy**. Lo mío empezó con médicos que me decían, “Señora, piense en buscar un lugar de estancia permanente. Nunca va a aprender, la van a ilusionar, le van a sacar el dinero, usted tiene otros hijos”. Pero **gracias a dios** y a la plena confianza en mi hijo, no fue así. Sigo levantándome a las cinco de la mañana, buscando por internet si aparece algo nuevo, tomando capacitaciones, pero esencialmente mirando a Franchi a los ojos y diciéndole: “¡Cómo me gustan tus ojos!”, “¡Te amo!”, “**Gracias** por estar en mi vida”. Sigo abrazándolo, abrazándolo, abrazándolo y sintiéndome una mujer orgullosa de ser la mamá de un luchador, que se convirtió en mi mejor maestro. Siempre pensé que Dios elige, prepara y sorprende, razón por la que creo que alguna cosa buena habré hecho para merecer este premio que se llama Francisco **Franchi** López Rodríguez y es **mi hijo**, un ser inmenso pleno de luz.

Sigo levantándome a las cinco de la mañana, buscando por internet si aparece algo nuevo, tomando capacitaciones, pero esencialmente mirando a Franchi a los ojos y diciéndole: “¡Cómo me gustan tus ojos!”, “¡Te amo!”, “Gracias por estar en mi vida”.



DESPUÉS DE TODO...

• Noemí Orona •



Noemí Orona

DESPUÉS DE TODO...

¿Cómo explicar el dolor (causado por mi ignorancia, por mi ego herido)?

Cuando **todo** parecía perfecto, tenía salud, dinero, viajes, trabajo y amor (¿era amor?), un hijo de ocho años súper piola, inteligente, carismático y que nos llenaba de entusiasmo ver crecer sano, fuerte y proyectarse (¿seguro?) en la vida... entonces decidimos tener otro hijo, porque el mayor era muy independiente y ya volaba y yo soñaba con la idea de pasar “otra vez” por todo lo mismo: cumpleaños, fiestas, actos escolares en los que mi nene siempre era protagonista, y, lo más importante, las “charlas” con las otras mamás de otros atrevidos y brillantes niñitos que nos llenaban de orgullo y vanidad.

Mal que me pese, eso pasó y fue así. Hoy lo escribo y siento vergüenza al pensar que la omnipotencia me cegó de tal manera que nunca entró en mis pensamientos que podía suceder algo distinto, si hicimos todo igual, si nos cuidamos y planificamos todo igual, si éramos los mismos padres y con las mismas ganas (si me había hecho los análisis genéticos... ¡por las dudas! Qué horror).

Quería replicar todo para sentir la misma felicidad de los primeros años de nuestro primer hijo, pero... la vida te da sorpresas...

Ramiro fue buscado, deseado, planificado (y, al igual que su hermano, no se hizo esperar, ya que fue concebido el primer

mes que decidimos no cuidarnos). Todo se repetía, todo era igual y, económicamente, mejor: construimos nuestro hogar en un country, ahora nuestros hijos se criarían en contacto con la naturaleza, con otros indios tan alegres y vivaces como ellos, irían en bicicleta a un cole bilingüe adentro del *country*, estarían protegidos en una burbuja feliz y soñada.

Pero... algo cambió y ¡no podíamos entenderlo! Si Rami era dulce, **nunca** lloraba, se despertaba y balbuceaba solito con sus juguetes (a su hermano lo recordábamos chillón y llorón, desde que abría sus ojitos). Dios nos había premiado esta vez o era que estábamos más grandes, más relajados y ya sabíamos “ser padres”, jajaja.

A los dos años de nacer Rami, empezó el caos. Rami no hablaba, no respondía a su nombre, ¡pero no era sordo! No nos miraba a los ojos, no jugaba como otros chicos, era sospechosamente muy independiente. Aunque el mismo pediatra que atendió siempre a su hermano nos decía que estaba todo normal, que no nos pusiéramos ansiosos, que era muy mimoso, etc., a mí “algo” me decía internamente que no estaba bien. Y empezamos con el derrotero por especialistas, estudios, consultas... hasta que llegó el diagnóstico, con la palabra más cruel que escuché en mi vida: **autista**. No podía ni pronunciarla... recuerdo vívidamente que lo único que podía hacer era abrazarlo, besarlo y reprimir mi llanto, que soltaba cuando mi bebé se dormía. ¡Tengo tan claro ese recuerdo! Horas y horas abrazados, pensando que Dios se había equivocado. ¡*No puede ser!*, era mi llanto constante y una pena desgarradora que me inundaba el alma. La vida ya no era lo que había soñado... meses después, salimos a buscar información, a leer todo, consultar con todos, hablábamos todo el tiempo de “esto”, por suerte encontramos en algunos médicos un sinónimo: “TGD”, que por lo menos no sonaba tan duro como autismo.

Las preguntas nos inundaban en casa, en nuestra relación, en **todo**... ¿Cómo vamos a hacer? ¿Cómo vamos a criarlo? ¿Se lo decimos a los abuelos? ¿Cómo se lo decimos a su hermano (que

todos los días, al llegar de la escuela, preguntaba: ¿Rami habla?)? ¿**Cómo** explicarle a nuestro hijo mayor que Rami **no** iba a hablar, que **no** sería la mascota de rugby, que **no** iría a su escuela bilingüe, que él **no** podría enseñarle las malas palabras que ya tenía guardadas para su hermanito, que **no** harían las travesuras soñadas?

Fue una etapa signada por el dolor, la desolación, la rabia, la impotencia y la desilusión, que taparon las alegrías cotidianas que seguían estando, aunque no pudiéramos apreciarlas. Y el tiempo pasó y Rami creció con mil y un tratamientos... ¡y cada paso fue un milagro!

Empezó a cantar, antes de hablar (aún hoy, con diez años, le cuesta hablar y no mantiene una conversación, pero sabe canciones enteras). Comenzó el jardín y sus compañeritos y sus padres lo aceptaron sin que él pudiera registrarlos. Ante cada logro, era “guauuuuu” (lo que para otro padre era una obviedad para mí era una maravilla: dijo “escalera”, ¡guauuuuu!). Y así, cada pasito era motivo de alegría y sigue siéndolo.

Rami me enseñó que solo se hace camino al andar y que en ese camino van surgiendo cosas hermosas (también de las otras, pero no me empañan la visión). Aprendí que el amor es lo más importante que la familia de un niño especial tiene que recibir de su entorno y que la mirada y las acciones de los que nos acompañan en esta vida hacen la diferencia. Es fundamental sentirnos acompañados, no juzgados y aceptados por nuestros ocasionales compañeros de ruta y saber que tener un ángel en casa es también una vida posible y plausible.

Ya no siento pena ni bronca, solo aceptación, pero debí pasar por todo esto para saber que lo mejor está por llegar. Cada día es un avance, una alegría inmensa ver sus pasitos de valiente, de gigante. Yo festejo todos los días estar viva y poder pelearla junto a mi chiquitín, ¡y vamos a ganar!

No voy a mentir. Pasaron cosas muy tristes también, las que vive cualquier familia (mi cáncer, mi divorcio, la falta de interés en el estudio de mi hijo mayor, etc.) y las no esperadas: “amigos” y familia que no pueden estar con nosotros, porque no pueden hacerse cargo de lo diferente, y no los juzgo. Nada es igual después del diagnóstico y nadie es más ni menos que otro.

Y me emociono hasta lagrimear cuando hablo de Rami. Soy la mamá de un niño especial que me enseñó el valor de las pequeñas cosas, me hizo mejor persona y me ayudó a aceptar que en Holanda también se puede ser feliz.

Y el tiempo pasó y Rami creció con mil y un tratamientos... ¡y cada paso fue un milagro!



PASO A PASO: CAMINO DE VIDA

• Patricia Orea •



Patricia Orea

PASO A PASO: CAMINO DE VIDA

Las lágrimas corren por mis mejillas mientras lo veo bailar sobre el escenario, con ese movimiento torpe tan característico suyo pero con una gran sonrisa que ilumina todo el teatro, con un disfraz de zorro que lo hace parecer más bien un oso gigante y bonachón.

Cuando me dijeron que iba a actuar, reí con ganas pensando que las terapeutas que lo proponían no lo conocían muy bien, a pesar de que hacía años que trabajaban con él. Pensé: “pero si no le gusta estar rodeado de mucha gente, tampoco es capaz de aprenderse una coreografía, ni qué hablar de quedarse sentado tras bambalinas esperando a tener que subir al escenario”. Por supuesto que, en cualquier caso, “mamá salvadora” estaría allí para rescatarlo de las garras del sufrimiento que le causaría semejante hecho.

Pero, para mi gran sorpresa, ese día fue feliz al centro, se dejó poner su disfraz, pintar su cara, esperó tranquilo sentado en el piso del teatro y cuando subió al escenario brilló con una luz que nunca podré olvidar. Bailó junto a sus compañeros imitando a la perfección los pasos que marcaba su terapeuta y se movió sobre el escenario como si fuera un actor de años, en todo momento con una gran sonrisa, que fue mayor cuando sonaron los aplausos. Y fue en ese momento que entendí que mi hijo era feliz y podría hacer infinidad de cosas que hasta entonces me parecían imposibles, que solo tenía que acompañarlo a descubrir un mundo que para él es incomprensible. Sentí que el mismo esfuerzo que todos hicimos para que fuera solito al

baño, lo cual logró recién a los 6 años, era el que tendríamos que hacer para descubrir qué cosas lo harán sentir un hombre pleno cuando llegué a la adultez.

Nadie imagina todo lo que significa esto, los años de trabajo, de llantos y risas, de dolor pero también de mucho amor que fueron necesarios para que hoy pueda ser actor por un rato. No es solo este tiempo de ensayo, sino todos esos años de terapia que a veces a mí me parecían sin sentido pero que han sido necesarios para este resultado. Hoy veo que existen la mirada, la atención conjunta, la espera del turno, la imitación, la noción del otro y todas esas cosas que los profesionales decían que él no tenía cuando era chiquito. Pues todo lleva ese mismo trabajo, hasta lo más pequeño, como lavarse las manos, para él es como la fórmula matemática más difícil de entender, requiere años de ser repetido una y otra vez con la ayuda de todos hasta que al fin, como por arte de magia, logra hacerlo solo. Claro que si alguien escuchara desde fuera del baño las alabanzas, aplausos y risas, pensaría que todos estamos un poco locos.

Quién hubiera dicho trece años atrás que todo resultaría así. En el momento de su diagnóstico, una nube gris cubrió mi mente, el dolor fue tan fuerte que creí no poder soportarlo, luché contra mí misma para dejar eso atrás y tratar de ayudarlo a ser feliz. Ese hijo que por unos meses había soñado y que durante dos años creí tener se había ido. O, por lo menos, me lo habían cambiado. Veía un niño triste, aislado, por momentos miedoso, que no sabía ni cómo se llamaba, que desconocía quiénes éramos nosotros, incapaz de entender lo que le decíamos y, lo que más doloroso me resultaba, incapaz de recibir todo el amor que teníamos para darle. Después del diagnóstico, descubrí que un tal señor Kanner hablaba de él mucho antes de que naciera, cuando describía niños que él atendía en 1940, que eran tantos. En ese momento todo lo que leía me llevaba a pensar en un futuro sombrío y sin esperanzas.

Entonces, hablé con gente, leí libros, busqué, quería saber más y más sobre lo que le pasaba, cómo lo podía ayudar y qué po-

dría esperar para el futuro. Nuevamente caí, al ver que lo que nos esperaba era un camino duro, lleno de terapias que no garantizaban nada. Sus problemas se acentuaban cada vez más, los berrinches y las agresiones iban en aumento a medida que crecía en tamaño. Muchas de las horas del día se llenaban de lágrimas y las noches de silencios profundos para que no se despertara y comenzara todo otra vez. Los días se iniciaban a las cinco de la mañana y algunos parecían interminables, a pesar de que a las diez de la noche él cerraba sus persianas. Qué puedo contar de lo que eran las comidas en la casa, nadie quería escuchar las palabras “almuerzo” o “cena” porque sabíamos que esos momentos se transformaban en una guerra campal donde siempre él era el vencedor y nosotros los que después de luchar por horas nos dábamos por vencidos y volvíamos a la leche con chocolinas, que era su predilecta y única comida. Aunque sea difícil de creer y les haga pensar en que soy exagerada, dos horas después de terminada la cena, era capaz de tener todavía en la boca el trozo de milanesa que tanto me había costado hacer entrar ahí; el rey, triunfal, sacaba la lengua para mostrar su trofeo. Debo decir que, a pesar de todo esto, también había muchas cosas buenas que sucedían. Siempre había pequeños logros que, en un principio, quedaban ensombrecidos por los problemas de conducta. Nos sentíamos felices al ver que dejaba de caminar en puntas, que lograba estar sentado trabajando por más de una hora, que podía bailar dando vueltas por el comedor, que aprendía a andar en triciclo, que jugaba con sus hermanas o simplemente miraba cuando lo llamábamos.

Lento, muy lento, fue avanzando. Las primeras palabras aparecieron para, al poco tiempo, desvanecerse y no reaparecer jamás, sin importar los diferentes intentos que hicimos para recuperarlas. Al poco de empezar sus terapias, reaparecieron las miradas, aunque fugaces, muy valiosas para mí. Y pasito a pasito fue renaciendo a la vida ese niño dormido.

Qué decir de todas las cosas que pasaron en esta corta vida de quince años. Fuimos llenando nuestra casa de juegos, unos comprados y otros armados por nosotros, me convertí en ex-

perta en armar *memotests* con recortes de revistas. Las imágenes, que fueron acompañando a las palabras para darle un idioma distinto que fuera comprensible para él, se adueñaron de nuestro hogar: la cocina, los placares, el baño y hasta llegaron al auto. Los candados se apoderaron de los libros, documentos, vajilla y comida, ya que nuestro destructor arrasaba con todo lo que encontraba a su paso.

También sobrevino la época del experto lanzador, con una puntería envidiada por más de uno: las zapatillas volaban como teledirigidas a la cabeza de quien él deseaba y si no llegaban a destino era porque él no lo deseaba; hasta a su mesa de trabajo parecieron salirle alas para volar por la casa. Alguna vez, hemos parado en la ruta para correr a buscar la zapatilla voladora. El orden y las rutinas se fueron haciendo carne en toda la familia, cosa que también de alguna forma nos sirvió para la vida en general. Horario estricto para todo, levantarse, asearse, desayunar, salir rumbo al centro terapéutico, etc.

Sus juegos favoritos eran andar con triciclo por el comedor, alinear todos los autitos que tenía como si fuera un estacionamiento, dar vueltas sobre sí mismo como un trompo y, al terminar, salir caminando como si nunca lo hubiera hecho, mirar todo aquello que giraba con un detenimiento envidiable.

Tareas como cortarse las uñas o el pelo, probar comidas nuevas, cambiar cosas de lugar o mantener puertas abiertas eran torturas para toda la familia. Además, conocimos todas las alcantarillas de la ciudad, ya que tenía que saltar sobre ellas al pasar por su lado.

Las visitas a la familia se transformaron en películas de suspenso: sabíamos cuándo íbamos pero jamás lo que iba a pasar allí ni en qué momento volveríamos, la salida podría durar quince minutos o dos horas, pero nunca más que eso, ya que antes de que apareciera el berrinche había señales que nos indicaban que la tormenta se acercaba y en ese instante emprendíamos la retirada. El aleteo furioso, morder la remera, agarrarnos fuerte

o levantarse, ir a la puerta y tratar de abrirla eran las señales más comunes.

Muchas fueron las estrategias que aprendimos y muchas las que desechamos; escuchábamos todo consejo, incluso nos hicimos fans de “La niñera experta” para aprender los *tips* que ella proponía para educar a los niños. Conocimos muchas formas de terapia y de todas tomamos cosas; los libros referidos al autismo inundaron nuestra biblioteca y nos permitieron saber que otros habían pasado antes que nosotros por los caminos sinuosos y pedregosos de la vida de un niño con autismo. Los congresos y charlas nos mostraron que había muchos niños que se parecían a él.

La adolescencia lo encontró temprano: a los diez años ese torbellino hormonal provocó un estallido en su cuerpo y en la casa, todas las conductas recrudecieron, lo que nos llevó a pensar que los logros a los que tanto nos había costado llegar se habían esfumado, como si alguien hubiera borrado de un plumazo todo aquello que habíamos escrito en su mente. El dolor para nosotros se hizo más profundo al pensar que el sacrificio familiar había sido en vano. Además, el tamaño del muchacho se había duplicado y era más difícil dominar su furia, ya no alcanzaba con tomarlo de la mano porque era capaz de correr arrastrándonos por el suelo o luchar hasta que terminábamos como estampillas en la pared. En cierta forma, el miedo se fue apoderando de nosotros, que permanecíamos en estado de alerta constante esperando el ataque intempestivo de quien en realidad no era nuestro rival, sino nuestro hijo.

Vimos una posible ayuda en la medicación pero eso fue lo que despertó otro enemigo dormido, las convulsiones. Lloramos pensando que la única luz que veíamos se apagaba. Sin embargo, para nuestra sorpresa, una vez que pasó ese período fue como un mar que, después de la tormenta más furiosa, encuentra la dulce calma y lentamente fueron apareciendo todas las conductas aprendidas y algunas más que hasta ese momento no sabíamos que existían. Eso nos permitió tener un nuevo

comienzo, volvimos a buscar ayuda que nos permitiera discernir el camino a tomar.

Ahora seguimos adelante, pasito a paso, fortalecidos al saber que se puede, que a pesar de lo difícil de los distintos momentos habrá un mañana de esperanza, que hay infinidad de cosas para lograr; claro está que no será físico nuclear, pero puede ser feliz y es por eso que estamos abocados como familia a buscar junto a él esa felicidad.

Seguimos tratando de mejorar su comunicación, que sabemos positivamente que es un punto débil muy importante ya que, si no consigue expresar lo que le pasa, lo que siente, trata de “decirlo” de la manera que le sale, que a veces no es la mejor. Es por eso que, ahora más que antes, nuestro idioma son tarjetas, que lo hacen sentir más tranquilo y seguro. Alguna vez, ir a hacerse un estudio médico era imposible; hoy, gracias a la anticipación y al juego previo, puede aceptar y hacer lo que es necesario. Así, por ejemplo, días antes de un electroencefalograma, jugamos al doctor, pegamos con cinta tiritas de cuero en su cabeza y nuestro aparato imaginario escribe en un papel las líneas que salen de su cerebro. También las visitas a cualquier lugar o persona dejaron de representar un temor por lo que va a pasar, solo hay que llevar algunas pocas cosas para que se entretenga cuando se aburre, simplemente su música y unas cartas.

Muchos se preguntarán por qué contar lo que aún hoy me causa dolor recordar. Por una parte, porque me hace bien, ver por lo que pasamos me permite dar más valor a lo que tenemos hoy; pero también para decirle a todo el que quiera escuchar, que debemos tener esperanza: aunque el inicio sea difícil, aunque las deficiencias iniciales sean muy marcadas, hay muchas cosas por lograr. Ciertamente el camino es complejo y tal vez presente alguna muralla que parece imposible traspasar, pero con esfuerzo se pueden vencer muchos obstáculos, será preciso agudizar el ingenio, pedir ayuda, rodearnos de quienes nos quieran contener. Nadie podrá vivir esto por nosotros y ellos

no podrán lograr esto sin nosotros, tendremos que ser sus compañeros, sus protectores, sus villanos y sus hadas madrinas; pero permitirles crecer lo más independientemente posible. Tal vez, como en el caso de mi hijo, la independencia consista en vestirse solo, bañarse solo, decidir con qué entretenerse y qué comer (por cierto, sus comidas hoy son sumamente variadas) y no en qué trabajar o cómo formar su propia familia. Pero este grado de independencia, para él, tiene el mismo valor que los grandes logros de los llamados “neurotípicos”.

Veo a su alrededor otros niños con el mismo diagnóstico: algunos van al colegio, hablan diferente a los demás, con dificultad y ayuda logran tener amigos, otros no, pero hacen un montón de cosas que él no puede hacer y algunos hasta parecen brillantes aunque tengan formas peculiares. Y también veo a sus hermanas, adolescentes como él, cuyos logros me enorgullecen. Pero, si quieren saber, no cambiaría absolutamente nada de este gordo bonachón que se ha convertido en mi compañero inseparable, mi amigo fiel, mi maestro de vida, que aunque no tiene lenguaje hablado sabe cómo darme a conocer todo lo que desea y siente. Es un ser transparente, sin malas intenciones, incapaz de engañar o dañar a los demás. Claro que no es perfecto, no es el hijo que una madre desea al nacer, tampoco el novio que buscamos para nuestras hijas, ni el trabajador que buscan los que dan empleo. Simplemente es mi hijo, el más maravilloso que podría tener. Él también me hace sentir orgullosa, aunque sus logros sean simplemente cortar la comida con cuchillo, lavarse las manos solo, usar una tijera para cortar papelitos, jugar los jueguitos simples del iPad o poner en la radio los programas que le gustan.

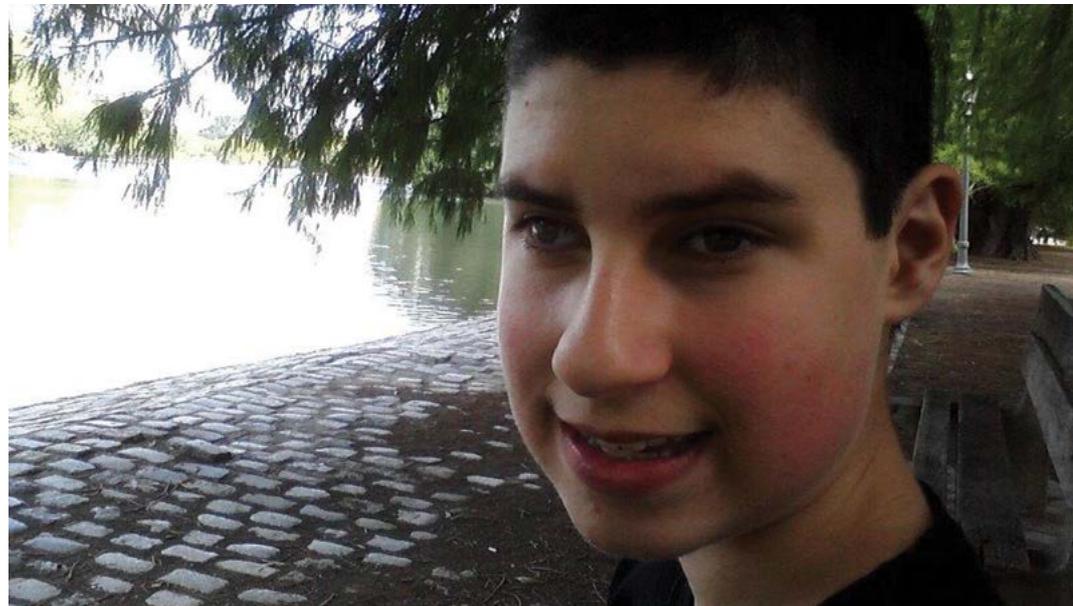
Si desean saber qué espero para el futuro, les puedo contar que hoy sé que nunca va a poder tener una vida totalmente independiente y es por eso que deseo prepararlo para que pueda valerse solo lo más posible en las cosas simples de la vida. En ello trabajamos hoy, en que pueda expresar mejor por medio de sus imágenes lo que necesita y siente, para que mañana no sea la carga de quien tenga que vivir con él. El trabajo es difícil

y lo llevamos a cabo lentamente, cada logro nos lleva mucho tiempo, a veces hasta años, pero tenemos mucho tiempo por delante y ganas, además de un alumno perfecto, que está dispuesto a intentar una y otra vez, aunque no le salga bien, solo por la gratificación de la felicitación, el “choque los cinco” o una amplia sonrisa.

Para terminar quiero compartir una frase de la Madre Teresa de Calcuta:

“El futuro no está en nuestras manos. No ejercemos poder sobre él. Sólo nos queda actuar, aquí y ahora.”

**Ahora seguimos adelante, pasito a paso,
fortalecidos al saber que se puede,
que a pesar de lo difícil de los distintos
momentos habrá un mañana de esperanza,
que hay infinidad de cosas para lograr...**



MIRAR CON LOS OJOS DEL ALMA... UN LEGADO DE AMOR

• Silvia Sarcansky •



Silvia Sarcansky

MIRAR CON LOS OJOS DEL ALMA... UN LEGADO DE AMOR

Mi nombre es Silvia y soy mamá de Marcos, un joven de diecinueve años... Cuando digo su edad, yo misma no puedo creer cuánto camino hemos transitado y cuánto transitaremos.

Hemos pasado momentos muy difíciles y todo tipo de “miradas”... alentadoras y desafortunadas.

Con el tiempo, la mirada hacia mi hijo se transformó en admiración e inspiración... Sí, él me inspira sentimientos muy profundos, sobre todo sus ojos y su alma.

Todo esto que les cuento me llevó a dedicarle estos poemas que comparto en este relato sobre su vida y otros, que seguirán naciendo del amor que le tengo y de todo lo que él me transmite día a día.

Hijo querido, alguien me dijo que los hijos eligen a sus padres, no sé si será verdad... pero mi corazón me indica que viniste a cambiar absolutamente nuestra cabeza. Al principio, al saber tu diagnóstico, la pregunta “por qué” llenó mi vida y paralizó todo mi ser.

Después de muchos años transcurridos, de avances y retrocesos, traté de a poquito transformar cada “por qué” en un “para qué... y al mirarte entendí que sos un ser especial. No por tu condición, sino porque tu mirada me habla, aunque las palabras escaseen... tus ojos y tu mirada me llevan a conocer tu alma, como lo expreso en los poemas

que te dediqué desde mi corazón.

¿Sabés, hijo, lo que nos enseñaste a tu padre y a mí? Que no juzgás, no criticás, no ponés el acento en lo material... Solo el amor, el cuidado y los mimos son lo que nutren tu alma...

Marcos, cuando te escribí este poema, "Mi angel, mi niño", allá lejos, por el año 2005, vos tenías once y estábamos luchando para salir de un terrible momento en que nos había puesto una vez más la vida... Todas las habilidades que habías logrado con tanto esfuerzo se habían perdido: lenguaje, capacidades intelectuales, etc. Luchamos incansablemente para que volvieras a ser el mismo, a pesar del pesimismo de los médicos, que daban un diagnóstico no muy alentador. Pero el amor hizo que de a poquito mejoraras, aunque sabíamos que muchas habilidades no volverían a ser las mismas.

Pero, como siempre dije, tus ojos, tu mirada y, sobre todo, tu alma, seguían intactos... y fue desde ahí que nos volvimos a encontrar y nació este humilde poema que te dediqué, "Mi angel, mi niño", que comenzaba así:

*"Aleteas, aleteas, pero no puedes volar...
Naciste con tus alitas lastimadas..."*

Pero, al leerlo, una persona que en ese momento de mi vida era de mi confianza, me dijo: "¿Por qué le cortaste las alas a tu hijo? Dejalo volar hasta donde él pueda...". Y ahí pensé en cambiar esta primera estrofa y darle rienda suelta a sus alas imaginarias:

Mi angel, mi niño

*Aleteas, aleteas y vuelas tan alto como tu deseas...
Tu mirada y tu corazón son tan transparentes...
Que traspasan el alma de las personas que te aman...
Eres un ángel en la tierra...
Ingenuo, puro, con un alma noble que no sabe de maldad,*

envidia, crueldad.

Tu sintonía es fina como un hilo de plata...

Se rompe con tanta facilidad...

Como tus pequeñas alas...

Que vuelan tan alto, hasta donde tu deseas.

Sos un ángel en la tierra...sos mi ángel...

A pesar del dolor que causa tu fragilidad...

"Ojos reveladores" nació en otra etapa de tu vida, de más optimismo y esperanza.

Ojos reveladores

Amo tu rostro angelical

y cuando miro tus ojos...

el universo entero se revela ante mí.

Por medio de vos veo la transparencia,

la no discriminación...

y el amor incondicional.

Sos mi eterno niño ángel...

de mirada penetrante...

Sos la voz de mi conciencia.

Tu dulzura e inocencia

iluminan mi existencia.

Ser de luz maravilloso...

Te amo hasta la eternidad...

Marcos, cuántos recuerdos vienen a mi mente... ¿Te acordás, cuando eras pequeñito, cómo siempre definías a los más chiquitos como pequeños y a los más grandotes como gigantes? Eras un torbellino, no parabas, te llamábamos "el correcaminos", no había quién te alcanzara... Quedábamos todos sin aliento.

Dormías pocas horas y la hiperactividad superaba nuestras fuerzas... pero tu simpatía y alegría compensaban un poquito ese cansancio.

Recuerdo, Marqui, cuando comenzaron tus primeros cortes de pelo... ¡Qué maratón! Buscamos mil piruetas y formas de distraerte para que el peluquero llegara a tu cabecita... ¡Y pensar que ahora pudieron afeitarte en la peluquería! ¡No lo puedo creer!

Desde tu infancia hasta tus actuales diecinueve años, hemos atravesado momentos de muchos logros y otros de grandes retrocesos... Pero lo que aprendí junto a vos es a valorarte y a valorar los pequeños y simples momentos a los que nos va llevando la vida.

Y cuando viene una buena... la festejamos con papelitos de colores, ya que los momentos difíciles vienen con colores oscuros...

Cuando estoy triste, vuelvo a mirar tus ojos tan expresivos que me hablan y me manifiestan tus estados de ánimo: truenos y relampagos en los malos momentos y, cuando sale el sol, no hay duda que tu mirada se ilumina y en ella puedo ver tu interior.

¿Sabés, Marcos? Ahora que descubrí el “para qué” en nuestra vida, puedo tener otra mirada y saber que me guiaste hacia una misión de amor, no solo para ayudarte a vos, sino también a otras familias que recorren el mismo camino que nosotros recorrimos y seguiremos recorriendo...

Hijo, me dieron esta hermosa oportunidad de contar parte de tu historia y este es mi pequeño legado de amor para vos... Mi gran legado será plasmar un lugar en el mundo donde puedan cuidarte y hacerte feliz...Es lo que más deseamos tu padre y yo para tu futuro. Si logramos concretar este sueño tan grande al lado de otras familias, nuestra misión de amor estará cumplida y ese será nuestro mejor legado, hijo querido.

Dedicado con todo mi amor a mi hijo Marcos.

Desde tu infancia hasta tus actuales diecinueve años, hemos atravesado momentos de muchos logros y otros de grandes retrocesos... Pero lo que aprendí junto a vos es a valorarte y a valorar los pequeños y simples momentos a los que nos va llevando la vida.



FUGA NOCTURNA

• Soledad Zangroniz •



Soledad Zangroniz

FUGA NOCTURNA

Las piernas estiradas y los pies descalzos descansan sobre las lajas frescas de la galería.

Con los ojos entrecerrados comienzo a pensar en lo mucho que me gustan las tardes de verano y sus noches perfumadas de jazmines recién brotados.

Ahora me hipnotizan la piscina inmóvil y la alfombra verde de pasto recién cortado, me inclino y tomo otro sorbo del vaso helado mientras mi cabeza elabora una lista de las tantas otras cosas que me gustan.

Mates calientes con la casa en silencio, caminatas extensas pero sin rumbo, noches de charla con amigas... esos simples momentos, por alguna razón, se habían convertido en tesoros preciosos.

De a poco el cielo se apaga y se encienden las primeras luces de las casas vecinas. Enderezo la reposera y me obligo a terminar con el ensueño placentero de la tarde.

Las gotas del vaso empapado y las ojotas húmedas dibujan las sutiles huellas al entrar en la casa, en la que resuena música de voces. Al frente, la conversación y risas de Gastón y su amigo. Mientras lo observo a través de la cortina, recuerdo que éramos dos adolescentes cuando nos conocimos, nos enamoramos como se enamoran los adolescentes y, hasta hoy, pasamos buena parte de la vida juntos.

“Cambiamos tanto y casi nada”, pienso, mientras acaricio suavemente las arruguitas de mi entrecejo y descubro los nuevos reflejos plateados en sus patillas y sienes, que le otorgan un aire más maduro e interesantemente masculino.

Ya en hora de preparar la cena, entro en la cocina y recorro, con los ojos bien abiertos, cada rincón de las alacenas.

“Puré mágico”, “solo dos minutos”, “apto para microondas”, leí en voz bajita y susurre: “Eureka”.

A la luz tenue de un fósforo se encienden la hornalla y una alerta en mi cabeza. Como buscando en un manual de instrucciones, repaso mentalmente mis pasos, las ojotas húmedas, la reposera enderezada, la lista de cosas que amaba, la piscina inmóvil, mis piernas sobre la laja...

Suelto la olla repleta de agua que cae al suelo y estalla el ruido en toda la casa que, extrañamente, se encuentra en absoluto silencio.

Un cartel de luces rojas de neón se enciende en mi cabeza:

“¡Los chicos no están!”, me digo.

“¿Dónde están?”, digo a la nada misma y regreso al jardín totalmente oscuro.

“¿Qué hora es? ¿A qué hora me acosté en la reposera?”

“Claro... yo me duermo un rato y mi querido esposo, de gran charla con su amigo, no puede ocuparse de los chicos ni un minuto”, pienso enfurecida.

“No, no me dormí... bueno tal vez un ratito, una vive corriendo...no para en todo el año... ¡yo también estoy de vacaciones!”, pienso, justificadamente.

“Y sí... me relajé, ¿al final una no tiene derecho a tirarse un día? Ya no tengo veinte años”, pienso, contemplativamente.

La goma de las ojotas completamente secas rechina en las baldosas del hall de entrada mientras me acerco y le pregunto:

–¿Los chicos? ¿Están con vos? –ansiosa, tengo la mirada fija

en las incipientes canas que, ante mi ira, perdieron sus notas interesantes de masculinidad y, a decir verdad, lo envejecen bastante.

– No... pensé que estaban con vos... –me dice relajado mientras yo le lanzo mi mirada de rayo ultra-matadora, esa que a veces tenemos reservada las mujeres, para cuando la ocasión lo amerita.

En cuestión de segundos, experimento miles de sensaciones, el sudor en la nuca, las manos heladas, las mejillas ardientes, las mandíbulas como piedras.

Hasta aquí, no les había hablado de mi dulce Cloé y mi especial Ramiro, esos pequeños que amamos tanto. En un invierno frío y soleado de 2001 nació Cloé, que nos trajo toda la felicidad y la alegría de ser la primera hija, la primera sobrina y nieta.

En cambio, nuestro Ramiro nos sorprendió un caluroso y húmedo noviembre de 2003, cuando aterrizó sin aviso tres meses antes de lo planeado y nos abrió a un universo nuevo de situaciones difíciles y bastante dolorosas.

Enseguida vinieron las caídas, los suspiros y chichones, así que comenzamos de cero el camino de ser padres, pero esta vez de un modo tan especial y diferente a lo que habíamos imaginado.

Rami tenía tres años cuando recibimos su diagnóstico de autismo. Este pequeño rubio y de anteojos no entendía nuestro mundo ni su idioma, pero tenía el inmenso poder de poner patas para arriba la casa, las costumbres, los horarios, la vida, el amor, los sentimientos, los valores, todo.

Algunas veces, nos sentíamos como navegantes náufragos y sin hoja de ruta y, muchas otras, valientes piratas conquistadores, ante el balbuceo nítido de una palabra indescifrable o la captura fugaz de una mirada.

A través de Ramiro, aprendimos a vivir de manera diferente,

tuvimos que fortalecernos como familia y enfrentarnos a nuevos desafíos. “Cada día es un nuevo día” y “Esto también pasará”: nuestros lemas cotidianos.

De vuelta a lo nuestro, ahora entenderán mi exagerada reacción ante la desaparición de Cloé y de Ramiro.

En instantes, muchas voces gritaban sus nombres, las nuestras y las de los desconocidos vecinos que ya montaban sus bicicletas y pedaleaban en círculos, para emprender una búsqueda a ciegas y sin mapa.

Buscamos debajo de las camas y sillones, dentro de los placares y hasta en las alacenas de la cocina, donde todavía el puré mágico apto para microondas esperaba zambullirse en la olla vacía de la mesada.

De repente el reloj se detuvo y a lo lejos, a través de las sombras de la noche, vislumbramos dos siluetas que se mecían al ritmo de las hamacas de madera, en la plaza.

Allí estaban, disfrutaban tranquilamente con las piernas colgando y los pies embarrados.

Nosotros, agitados, sudorosos y felices de haberlos encontrado, nos miramos en silencio y nos dijimos todo. Nos dijimos sin palabras cuánto los amábamos, cuántos miedos teníamos, cuánta falta nos hacíamos, cuánto habíamos perdido y cuánto habíamos ganado.

En ese instante, los dos supimos que nuestra vida era diferente pero que nuestros hijos, más allá de todo, eran solo dos chicos que amaban la plaza, las hamacas, las travesuras y jugar.

Recuerdo que esa fue una larga noche. Ya acostados y en silencio, apenas logré cerrar los ojos; pensé, repensé, me angustié, lloré, me consolé, me pregunté, me culpé, me perdoné y me hice miles de preguntas, la mayoría todavía sigue sin respuesta.

Habíamos comprendido que, más allá de todo, Ramiro era solo eso, un niño que quería jugar, vivir y ser feliz, así que nos animamos a jugar, a vivir y a ser felices también, aunque confieso que muchas noches aún nos desvela la gran fuga nocturna...

A través de Ramiro, aprendimos a vivir de manera diferente, tuvimos que fortalecernos como familia y enfrentarnos a nuevos desafíos. “Cada día es un nuevo día” y “Esto también pasará”: nuestros lemas cotidianos.



PROCESOS

• Alexandra Mountjoy •



Alexandra Mountjoy

PROCESOS

Cómo nos cambian nuestros hijos. Vienen a enseñarnos o transmitirnos algo...

En mi caso, yo siempre comparto, soy antes y después de Matías, mi hijo menor.

En mi experiencia, Matías vino a traerme “la sangre a mis venas”. Fuerte, sí. No es que no la tenía pero mi soberbia era **muy grande**.

Mi familia está constituida por mi marido, Juan Manuel, y nuestros hijos Lucas y Matías.

Cuando Matías ya tenía un año y dos meses notamos algunas cosas “extrañas” al compararlo con Lucas. Hablaba muy poco y no te miraba a los ojos.

Y ahí empezó una etapa muy difícil: **incertidumbre, angustia, desesperación, shock, pesadilla**. En esta etapa vivimos refugiados en medio de negación, secretos, ocultamientos y mentiras.

Nos preguntaron si en la familia había algún antecedente y contestamos con un **no** rotundo. Pero no solo había antecedentes sino que un primo segundo de Matías nació en la misma fecha, años antes, y también está dentro del espectro autista. Para quien esté interesado en estas *conexiones*, el libro “Ay, mis ancestros” habla sobre el síndrome del aniversario.

Así comienza mi gran **proceso**. Matías es diagnosticado con TGD no especificado y yo empiezo a llorar (cosa que antes no podía hacer) y a luchar.

Algo muy interno, casi instintivo, me decía que era muy importante acompañar a Matías en este camino.

Y empezamos: diferentes estudios, horas de terapia. En mi rol de acompañarlo se afianzó mi capacidad de observadora y pude ver la realidad, dolorosa, que le tocaba. La gran desconexión que tenía. Pero también tuve la posibilidad de ir aceptando.

Es increíble, intento escribir, recordar, y vuelvo a llorar.

En los primeros tiempos posteriores al diagnóstico yo estaba **colapsada**. Lloraba y lloraba pero al mismo tiempo hacía todo lo que había que hacer, estaba automatizada. Mi hogar era un **caos**.

El proceso de aceptación es muy difícil. Pero el tiempo ayuda y pedir ayuda a los demás también.

Antes de que Matías nazca en nuestras vidas, yo consideraba que la vida era algo natural. Cuántas cosas cambiaron. Fue como si de golpe me cambiaran los anteojos por otros muy diferentes y empezara a ver las cosas de otra manera.

Hoy miro para atrás y veo todo el camino recorrido. El de Matías, el de mi familia y el mío propio.

Como madre, me acomodé a lo que él podía hacer, sin exigirle tanto. Siempre sentí una fuerte conexión, aún cuando él no lograba mirarme a los ojos. A veces no lograba descifrar qué es lo que Matías estaba necesitando, en esos casos él me agarraba el pelo y eso lo calmaba y a mí también. Fue un lento aprendizaje.

Matías fue estimulado desde chiquito a través de las terapias, la contención y sobre todo a través del **amor**.

Aprendió a hablar. **Sí**. Y a comunicar lo que le pasa.

Aprendió a **pedir** claramente, como todo niño, lo que le gusta y quiere.

Aprendió y construyó su lugar.

Todo esto gracias a su gran fuerza interna, su dedicación y una gran cantidad de **angeles**: profesionales, familia, amigos...

Hoy, gracias a Dios, puedo decir que somos una familia de cuatro personas y dos mascotas. **Y todos somos importantes, únicos y necesarios**.

Y nos une el **amor**.

Cómo nos cambian nuestros hijos. Vienen a enseñarnos o transmitirnos algo... En mi experiencia, Matías vino a traerme "la sangre a mis venas".

Agradecimientos

Mil gracias querida Fundación Brincar, a Guadalupe que nos guió en este camino literario y a mis compañeras de ruta, por darme y darnos la posibilidad de plasmar en este libro, historias reales, llenas de amor, sensibilidad y esperanza de nuestros hijos/nietos con autismo... que seguramente conmoverá el alma de los lectores que lleguen a sus páginas.

Silvia Sarcansky – mamá de Marcos

Gracias a Ramiro, Cloé y Gastón por la sabiduría, la fuerza y el humor de cada día, a mi mamá por cultivar en mí, la mujer y madre que soy hoy, a mi familia por el sostén y la comprensión, a Guadalupe por acompañarnos en este sueño, a Brincar y a la vida que pusieron en mi camino los peldaños necesarios para crecer y ser feliz.

Soledad Zangroniz – mamá de Ramiro

Gracias a Brincar por darnos un espacio donde sentirnos contenidas, escuchadas y comprendidas, sin juzgarnos; y por permitirnos compartir parte de nuestra historia.

Patricia Orea – mamá de Lucas

Gracias a mis nietos, a mis hijas y a mi familia. Gracias a la vida por sorprenderme y ponerme a prueba cada día, convirtiéndome en una mejor persona. Gracias a Brincar por darnos la fuerza y la calidez para seguir adelante y a Guadalupe por su gran apoyo.

Marta Santana – abuela de Ramiro

Agradezco a Brincar x un Autismo Feliz la oportunidad de participar en este libro. Más allá del capítulo escrito, Soledad Zangroniz y Carina Morillo, me han dejado formar parte de un grupo. Agradezco a Cécica Ysrraelit por su apoyo incondicional

y por ser una guía en mi camino. A mi familia, le doy las gracias por todo el apoyo brindado a diario.

Delfina Badaracco – mamá de Tomás

Mamás y abuelas, una combinación de amor inagotable que mueve montañas, es un orgullo inmenso escribir estas palabras con mujeres ejemplares. Gracias Guada, maestra de tardes de escritura, por sumarte con el alma abierta y ayudarnos en este camino de decir lo que estaba guardado tan profundo. Gracias Debi por ser parte de tantas aventuras nuevas. Gilles, Ivan y Alexia, son mi tríada de amor perfecta. Mi Kiki, gracias por enseñarme a hablar simplemente con el corazón, gracias por enseñarme a ser libre. Estas palabras son para vos.

Carina Morillo – mamá de Iván

A mis soles Rami y Ernest porque son mi razón de existir y a mi entrañable guía Gabriela Arias Uriburu, por ser un ejemplo de madre corazón.

Noemí Orona – mamá de Ramiro

A María del Carmen por su apoyo incondicional y a mis tres hijos Manuel, Sol y Juan por ser el motor que me impulsa cada día.

Célica Ysrraelit – mamá de Manuel

Quiero agradecer principalmente a Carina y a Soledad por haber tenido la iluminación de crear semejante Fundación. Son dos mujeres extraordinarias, siempre con una sonrisa, con mucha garra y muy buen humor. Un verdadero placer ser parte de Brincar, un lugar en el que las puertas siempre están abiertas para todo aquel que quiera participar. ¡Nuevamente muchas gracias!

Alexandra Mountjoy – mamá de Matías

Llegar a Brincar fue muy duro para mí. Significaba reconocer lo que en ese momento dolía como una herida en carne viva y que, a pesar de lo que manifestaba, quería negar, quería que se esfumase.

Pero Marianela, mamá de Milu y desgarrada por el diagnóstico reciente, insistió que iba a ser bueno...y tuvo razón. Los encuentros en Brincar son siempre distintos en contenido pero idénticos en calidez, en contención, en comprensión, en profundidad, en afecto fraternal.

Y eso es algo que aportamos todas y cada una de las integrantes del grupo, pero

sería injusto no destacar el rol que han cumplido y cumplen Carina Morillo y Soledad Sangroniz, fundadoras de este espacio. A ellas les brindo mi reconocimiento y gratitud por convertir su dolor en amor, su angustia en proyectos, sus frustraciones en solidaridad. Este proyecto dinámico que es Brincar siempre va a tener el perfume de Sole Y Cari...

Laura Gallegillo – abuela de Milu

Agradezco Cari esta idea que ha hecho nacer en mí tanto, me obligó a parar y mirar atrás. Rescaté recuerdos y elegí revivir los buenos. Disfrutarlos en retrospectiva con otros tiempos, otra madurez como mamá y un crecimiento mayor como persona. Gracias a este ejercicio aparecieron con toda su fuerza y toda su Luz.

Gracias a todas, compañeras de una ruta tan escarpada y sinuosa como majestuosa en cada logro.

Ojalá podamos dejar sabores en los otros, especialmente en aquellos que recién atraviesan esta puerta y aquellos que no pertenecen a este mundo.

Y que sean dulces como la esperanza, contundentes como los logros y esencialmente perdurables porque somos la voz de seres que pueden... porque todos podemos.

Siempre se puede aunque haya momentos en los que dudemos siempre se puede.

Marta – mamá de Franchi

Quiero agradecer a todas aquellas personas que con amor y convicción nos enseñaron junto con nuestras hijas Isabella y Francina a saber transitar el camino. Personas que estuvieron y que están directa e indirectamente en el diario de todos los días. A mis hijos Lola y Bru que son mis pilares, a mis cuatro sobrinos con su presencia amorosa e incondicional y al amor de mi vida por regalarme mis hermosas hijas.

Karina Martínez – mamá de Isabella y Francina

Índice

| | |
|---|-----|
| Para abrir este libro... | 7 |
| Ordenar la baulera - Carina Morillo | 9 |
| Desafiando al autismo - Cécica Ysrraelit | 19 |
| Magorium - Karina Martínez | 27 |
| Milu...sión - Laura Gallegillo | 33 |
| Jugando Aprendimos.... - Marcela Ruiz Baudouin | 41 |
| El valor de la diversidad - Delfina Badaracco | 51 |
| Desafío: Testimonio de abuela - Marta Noemí Santana | 61 |
| Aprendí a mirar las cosas, desde una perspectiva diferente - Marta Norma Rodríguez | 69 |
| Después de Todo... - Noemí Orona | 77 |
| Paso a paso: camino de vida - Patricia Orea | 83 |
| Mirar con los ojos del alma... un legado de amor - Silvia Sarcansky | 93 |
| Fuga nocturna - Soledad Zangroniz | 101 |
| Procesos - Alexandra Mountjoy | 109 |
| Agradecimientos | 115 |

Trece mujeres se reúnen en este libro no solo a contar sus historias sino a dar testimonio de una fuerza que trasciende la palabra.

Madres y abuelas relatan aquí la convivencia con el autismo de sus hijos y nietos. La vida cotidiana, los obstáculos, las preguntas, el miedo: pero por sobre todo el aprendizaje.

El maravilloso valor de una mirada. Quien recorra las páginas de Miradas del alma podrá acercarse a trece experiencias de transformación y esperanza.

Una lúcida reflexión acerca de qué es ser diferente en nuestra sociedad y varias pequeñas anécdotas del día a día: un recorrido a pura intensidad para conocer mejor y, por ende, comprender más el universo de estos niños llenos de amor.