



Miradas del alma 2

16 relatos de autismo



Miradas del alma 2

Miradas del alma 2

16 relatos de autismo

Miradas del alma 2 - 16 relatos de autismo
Autores varios
Fundación Brincar x un autismo feliz
150 p. ; 20 x 14 cm.

ISBN 978 987 33 9422 5

C.A.B.A. Argentina, 2015

Idea y realización:

Fundación Brincar x un autismo feliz

www.brincar.org.ar

info@brincar.org.ar

Edición:

Guadalupe Wernicke / guadawerni@gmail.com

Diseño de tapa:

Horacio Petre / petre66.weebly.com

Diseño de interiores:

Débora Galun / deboragalun@gmail.com

Con qué ojos

Hay preguntas que martillan nuestros días y otras que aparecen fugaces, golpean y siguen. Los hijos traen bajo el brazo muchos de los interrogantes fundamentales y los padres podemos tomarlos, detenernos y llegar al fondo o esquivarlos y seguir como si nada. Estamos aquí frente a un libro que no le corre la cara al miedo y al dolor que implica enfrentarse con la dificultad de un niño y que hace de la resiliencia su bandera. Estos relatos, memorias o reflexiones, según el caso, a partir de la experiencia de convivir con el autismo, indagan y particularizan en el tema, pero hablan, en cierta forma, de todas las *diferencias*. Porque la pregunta se potencia y excede cualquier anécdota: ¿cómo enfrenta el ser humano sus limitaciones? ¿Cómo se transforma el dolor en posibilidad?

Todos los autores están de acuerdo en algo: convivir con el autismo es una experiencia de alto voltaje que modifica, necesariamente, la mirada. De los grandes sueños y las altas expectativas, el foco pasa a gestos cotidianos y pequeños aprendizajes. El tiempo parece detenerse y ya no vuelve a ser el mismo que era. Estos textos nos convocan a pensar(nos), a sentir(nos): cada lector es necesario para completar el diálogo que abrió cada uno de los padres, madres o abuelas al sentarse a escribir su historia. Dieciséis personas comparten en este libro un fragmento de su biografía y de la de sus hijos o nietos: se trata de un acto de valentía. Un caleidoscopio de ideas, cuestionamientos, gritos, datos, teorías personales, vivencias se unen para desafiarnos y acompañarnos: cuando terminamos de leer el libro la pregunta es en primera persona. No es fácil salir ileso de esta lectura. ¿Con qué ojos miro las cosas, el mundo?

Guadalupe Wernicke



LA MONTAÑA RUSA

• Adela Anderson •



Adela Anderson

LA MONTAÑA RUSA

Recuerdo cuando joven, cómo disfrutaba de la montaña rusa, aunque debo admitir que nunca me gustó la primera parte del viaje. Hasta el día de hoy el vértigo me ataca al subir rampas y calles empinadas con el auto, o el acelerado despegue de los aviones. Siento la pared del estómago endurecerse, mi pecho ceñirse sobre la espalda, una sensación similar a cuando el carrito sube hasta la cima del primer tramo de la montaña rusa para luego dejarse llevar por la inevitable gravedad.

A mi edad, lejos está la intención de volver a subirme a una de estas atracciones, pero recientemente la vida me enseñó que los temores hay que enfrentarlos, a veces cerrando los ojos y mordiendo fuerte los labios. Entregarse a lo que Dios, el Destino o como quieran llamarle, tiene preparado para cada uno.

Les contaré entonces sobre mi viaje que comenzó cuando mi hija decidió darme el regalo más bello que se le puede dar a una madre: un nieto.

Primer tramo

Los dos primeros años Santi supo comprarse con sonrisas a toda la familia. Un bebé hermoso al que todos nos apresurábamos a consentir.

A partir de sus dos años y tres meses comencé a notar cambios en su estado de ánimo, pero no le di importancia. Solía desviar la mirada siempre que quería sacarle una foto de frente, y esto me representaba una frustración inmensa porque, además de gustarme sacar fotos, estaba haciendo un registro casi diario de su crecimiento. Incluso nos fue muy difícil con su mamá encontrar buenas fotos, de entre las miles que habíamos sacado, para el video que hicimos en su segundo cumpleaños.

Luego noté que tampoco me miraba de frente, sus ojos se escapaban de los míos. Esto me llevó a pensar que no me quería, que estaba enojado conmigo, me rompía el corazón, sentía cómo se iba alejando de mí de a poco.

Después vinieron los giros sobre sí mismo. Al comienzo me causaron gracia y me divertía junto con él, aunque muchas veces debía detenerlo para que no se maree y caiga redondo.

A pesar de que Santi no tenía un gran vocabulario, algunas palabras sueltas decía, además de las vocales que para esa época leía y repetía. Pero noté que no hablaba o hilvanaba oración alguna. Por aquellos días pensaba que era chico y varón, es decir... los varones hablan más tarde... ¿no? Ya sea por resignación o negación, me convencí de ello (a pesar de haber tenido yo dos hijos varones).

Cuando trataba de hacer que repita palabras, Santi no me miraba y parecía estar enojado, me ignoraba completamente. Lo que le gustaba eran unos videos educativos de canciones, hacía la mímica de lo que se cantaba pero no emitía sonido alguno. Llegué a pensar: ¡sordo no está!

Comencé a preocuparme, por lo que me adentré en Internet y busqué aquello que causaba que un niño de dos años y medio no hablara ni una palabra. Solía navegar por horas en busca de una respuesta. La primera teoría que encontré decía que los niños de nacimiento prematuro, como es el caso de mi nietito, tardan en adquirir el habla. Lejos de tranquilizarme continué

entrando a cuantos links aparecían, así aprendí que existen varias causas, una de ellas es la falta de estimulación: si él se comunica con gestos o uno se adelanta y le ofrece lo que le parece que el niño desea, por comodidad no va a expresar sus necesidades. Para estimularlo debía intentar que pida las cosas hablando. Además de leerle cuentos y hablarle mucho para beneficiar la estimulación del habla. Todo lo ponía en práctica, le hablaba hasta por los codos e intentaba leerle cuentos, él se acercaba y me los cerraba, como diciendo: "No me interesa". Sí le gustaban los libros con texturas, me aprovechaba de eso y mientras él tocaba, yo inventaba historias cortitas dado que se apresuraba a cambiar de página.

Nada de lo anterior parecía funcionar, pero me rehusaba a rendirme. Seguía leyendo y, desesperada por respuestas, pasé de foros personales a textos médicos y experiencias de fonoaudiología, allí supe de la afasia, (con la cual lo vi muy identificado en un principio, antes de sumarse otras estereotipias), y un montón de causas extrañas para mí. Mi investigación parecía no tener sentido, fue un largo período en el que cada noche buscaba un porqué.

Con el tiempo Santi comenzó a caminar en puntas de pie y luego a aletear, cierto es que no lo hacía muy a menudo, solo esporádicamente. Pensé que quizás era un juego, pero mi instinto me decía que era ansiedad (no estaba tan desacertada).

Según pasaban los días me sentía más frustrada, no podía determinar si mi nieto verdaderamente tenía un problema o eran sólo ideas mías. Había decidido no comentar nada al resto de la familia y menos a los padres para no preocuparlos con mis chifladuras.

Aquí es cuando el carrito de la montaña rusa comenzó a llegar a la cima del primer tramo. Fue a mediados de noviembre del 2013, sentada otra vez frente al teclado, agotada ya de búsquedas infructuosas (sobre todo por no saber qué estaba buscando), se me ocurrió escribir en Google: *Niño mirada esquiva sin habla puntas de pie aletea sus manos.*

En todos los links devueltos por el buscador se encontraba la palabra **autismo**.

Y el carrito de la montaña rusa se detuvo abruptamente.

Me levanté del sillón y salí al balcón a tomar aire, eran como la una de la madrugada. El silencio y la tranquilidad de la calle a esas horas contrastaban con mis pensamientos que chocaban unos contra otros, aunque me negaba a aceptarlo supe que había encontrado lo que estaba buscando. Volví al sillón y seguí leyendo: TEA, TGD, Asperger, TGD NE, CDD, RETT y muchas siglas más... fue una larga noche, me sentí estudiando para un examen de la facultad, todo era importante entre centenares de escritos médicos y psicológicos.

Estaba muy angustiada y siempre que algo me pasa me alejo de los míos para meditar, así es que los primeros días de diciembre me fui a Mar del Plata. Llevé mis pinturas y, mientras pintaba de mis ojos brotaban gruesas y pesadas lágrimas de tristeza. Me permití la licencia de llorar sola hasta que llegó el resto de la familia que venía de Buenos Aires para pasar la Navidad todos juntos.

Ahora observaba a Santi con otros ojos, con los de la comprensión, comencé a estudiar su comportamiento, su manera de expresar felicidad y disconformidad. A mediados de enero ya me imaginaba que mi nieto era un NE (no especificado), borrando mi primera impresión sobre que era un Asperger. A la distancia pienso cómo es que llegué a esa conclusión.

A todo esto la pediatra, a pedido de los padres ya que en marzo comenzaban las clases y no hablaba una palabra, lo deriva a una fonoaudióloga, quien luego de un mes de evaluación hace una derivación a psicología. La obra social tiene por método un paso previo con un derivador.

Primer caída a toda velocidad

Recuerdo ese día, ya no por Santi ni por mí, sino por Marilú (mi hija) y Daniel (mi yerno). Él no pudo asistir a la evaluación así es que ella me pidió que la acompañe. El doctor comenzó haciéndole algunas preguntas, las cuales parecían no llevar a ninguna parte. Yo permanecía callada oyendo la conversación en tanto pensaba que si el doctor no llegaba a ninguna conclusión, esperarí a que Marilú saliera del consultorio y le diría al profesional sobre mis sospechas. De pronto, cuando parecía que quería que nos fuéramos, sus preguntas se volvieron más concretas y pensé *¡Le cayó la ficha!*

Finalmente un momento de silencio, el doctor nos miró y mientras retiraba su sillón hacia atrás y se levantaba, le dijo a mi hija: “Bueno mamá, tu hijo es autista. Te voy a buscar una profesional idóneo”. Sin dudas el tacto no es una materia que se imparta en la facultad de medicina...

Mientras el doctor buscaba en otra computadora del mismo consultorio, miré a mi hija que permanecía impávida... levanté mi mano derecha y la deposité con suavidad en sus manos que se cruzaban sobre la falda, las froté para hacerle sentir que estaba con ella.

Probablemente se pregunten por qué no comenté antes lo que pensaba y me da vergüenza admitir que fue pura cobardía, no quería ser yo quien le dijera semejante cosa... quiero decir, estoy acostumbrada a vaticinar “Es un resfrío”, “Le duele la panza”, “Es una angina” o “Le están cortando los dientes”, cosas tan simples como estas que dicen las abuelas y que me enseñó la experiencia de haber tenido tres hijos... pero nunca algo tan complejo, nada me había preparado ni remotamente para decirle a mi hija que su hijo podía ser autista.

De un tiempo hasta aquí he pensado mucho en ese doctor, porque aunque no estuviera de acuerdo con la forma en que le transmitió a mi hija su diagnóstico presuntivo, sentí que me sacó un edificio de veinte pisos de mis hombros al pronunciar la palabra “autista”.

Comenzamos a caminar y casi ni bien salimos le dije toda la verdad, que sospechaba de esto desde hace tiempo, a lo cual ella me contestó... “¡No Má! ¡No le hagas caso!”. Sin quitar la mirada de la vereda le dije: “Mirá Mary... lo peor que podés hacer ahora es negarlo. Este es el momento de ponerse las pilas y tratar de salir adelante buscando buenos profesionales para él”. Y seguí comentándole sobre todo lo que había leído hasta entonces.

Cuando llegamos a su casa Marilú le contó a mi yerno lo que dijo el médico, al igual que mi hija él pensó que el doctor exageraba, pero ella que estaba a su lado le dijo... “Dani, lo peor que podés hacer ahora es negarlo...”

La vida nos prepara con experiencias propias para transmitir las a nuestros hijos y así hacerles la vida más simple, pero allí estaba yo pudiendo sólo imaginar el dolor y la desesperación que esos padres primerizos estaban atravesando, no pude más que quedarme ahí, dejándolos saber que estaba para lo que necesiten, pero que no tenía respuestas a sus preguntas...

Entrada al loop

A partir de aquí entramos en el “rulo” de la montaña rusa. Fue todo tan vertiginoso que por momentos pensaba que no estaba en mis cabales: sacar turnos, derivaciones, psiquiatra, neurólogos, evaluaciones, psicóloga y todos los estudios que hubo que hacerle para llegar al diagnóstico de TGD NE (Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado).

Para marzo de ese año Santi ya había comenzado el jardín y no demoraron en apodarlo “El deambulador”. Él es una personita muy dulce de sonrisa fácil y aunque muy movedido es dentro de todo tranquilo. Enseguida se ganó el cariño de maestras y compañeritos, quienes lo protegen y lo incluyen en la medida en que él se deja.

Además del jardín, a fines de marzo comenzó el tratamiento cognitivo conductual con una excelente terapeuta mientras

seguía con la neurolingüista. Inmediatamente después se empezaron a notar cambios en Santi, además pienso que el jardín también colaboró en ello.

Después de obtener el certificado de discapacidad se simplificaron un poco las cosas, así y todo es una gran lucha diaria para llegar a los resultados que debieran funcionar aceitados. Recién a partir de septiembre de 2014 logramos conseguir una maestra integradora.

Sentía la necesidad de pasar más tiempo con Santi, pero además de tener en casa a mi mamá con demencia senil, estuve todo el año haciendo rehabilitación del brazo izquierdo. Se me complicaba un poco, pero así y todo logramos hacer una rutina de encuentros. Esto colaboró, por lo menos así lo sentí yo, para que creara un nuevo vínculo con él, lo llevaba junto con el abuelo Víctor a la placita, le encantaba darle de comer a las palomas y luego correrlas. También le fascinaba la calesita y montado en un caballito mirar hacia arriba tratando de dilucidar el mecanismo que lo hacía subir y bajar.

Este año 2015 comenzó el jardín con muchos compañeritos nuevos y otros se fueron o cambiaron de turno pero siempre bien acompañado por las maestras y los amiguitos. Hubo muchos cambios que me preocuparon al principio, pero él supo llevarlo adelante.

Con respecto a los juegos tiene otros intereses, como los juegos del shopping, el celular de la “abu” con juegos didácticos (que hace a una velocidad pasmosa), y pasear en el auto del abuelo con la música que a él le gusta. También he logrado captar su atención con los pinceles y las pinturas.

Arriba del carrito

Hoy, montada sobre este carrito que se desplaza a velocidades atroces, he aprendido a disfrutar del viaje, deseo participar de su crecimiento y de sus pequeños grandes logros. He reído y

llorado de la emoción por ellos, quiero verlos todos, sé que el proceso será largo pero mi nieto tiene la suerte de contar con una madraza que luego de venir de trabajar, juega con él y lleva a cabo las actividades nocturnas antes de dormirlo, se quita horas de sueño haciéndole juegos didácticos para incentivarlo, ya desde antes de su diagnóstico, aplicando la estimulación temprana. Un padre presente que se preocupa por él, siempre está atento a las terapias y la escuela, controlando que todo funcione. No puedo dejar de mencionar a Any, la señora que cuida a mi nieto cuando mi hija trabaja, siento que lo cuida como si fuera su propio hijo. Santi está rodeado del amor de sus padres, tíos y abuelos, y también de excelentes terapeutas.

Tuvimos la gran suerte de cruzarnos con la fundación Brincar, un grupo (cada vez más grande) de madres y abuelas de personitas TEA, con las cuales compartimos alegrías y tristezas, donde encontramos la contención humana de quien sabe lo que se siente, de que luego del duelo que amerita la noticia, llega el desafío de lograr sacar adelante a nuestros niños, siempre con esfuerzo y sabiendo que primero hay que romperse para armarse. Aprendiendo que no todo es fácil, pero que se puede, se puede ser feliz y seguir adelante con lo nuestro y de paso ayudar con nuestra experiencia a otras mamis y abus que recién se suben a esta montaña rusa.

Hoy nuestro Santi mira a los ojos... aunque sea fugazmente, y en su mirada críptica parece encerrar un grito de amor, un **“¡te amo abuela!”** que no logra pronunciar pero que me hace saber que siente. Todavía no logro sacarle buenas fotos, pero lo sigo intentando. Está más comunicativo, no me rehúye, tenemos nuestros códigos de juego y creo que disfruta tanto de mi compañía como yo de la suya.

Soy una abuela feliz de un niño con autismo.
¡Te amo Santi! ¡Sos la luz de mis días!
La abu.



MI GRAN MAESTRO

• Florencia Sagardoy •



Florencia Sagardoy

MI GRAN MAESTRO

Todos tuvimos alguna que otra vez una noche en vela, una noche de esas que no terminan en la que nuestra cabeza carbura a la velocidad de la luz. Era diciembre de 2011 y comenzaban mis preguntas, siempre de la misma manera: ¿por qué? ¿Por qué a mí? ¿Por qué, si me cuidé todo el embarazo? ¿Por qué si me puse la crema todos los días? ¿Por qué si tomé el ácido fólico? ¿Por qué si le di el trivisol en tiempo y forma? Una y otra vez se repetían las preguntas... ¿por qué, por qué, por qué a mí? Después la pregunta cambia la forma y pasa a ser: ¿por qué a él? ¿Por qué a mi hijito, a mi único hijo, a mi varoncito hermoso buscado con tanto amor, por qué?

La gente que va y viene. Algunos amigos que estaban, después del diagnóstico no se acordaron que existíamos. Pero hay gente “nueva” que ingresa en tu vida justo justo en ese momento. El destino te cruza a diario con caras diferentes y te muestra el corazón de tus amigos, esos de años y esos que cayeron del cielo para demostrarte que no estás sola. Amigos entrañables que están ahí a pesar del diagnóstico que cambió nuestras vidas.

Diagnóstico, qué tema... lo recuerdo como si hubiese sido ayer, un control de rutina y de repente:

-Señora, su hijo no habla.

-Sí, le está hablando del perro -una foto enmarcada de un rottweiler negro, arriba, a la derecha de la puerta de un consultorio azulejado, ¡cómo olvidarlo!

-Disculpe, entiendo que usted es la madre pero debemos entenderle los de afuera también. Su hijo tiene tres años y nueve meses y sumado a que continúa con pañales ya debería hablar con más claridad. Le sugiero vea a un neurólogo.

-Gracias, buenas tardes -fueron mis últimas palabras y me retiré.

Llegué a casa y comencé a buscar quién podría verlo lo antes posible, no importaba si era público o privado, si era hospital, sanatorio, clínica o salita. No estaba alarmada pero necesitaba sacarme la duda que me habían sembrado. Pasaron sólo dos días y allá fuimos. Una consulta de dos minutos: ingresamos y sólo con verlo, sin filtro, el doctor dijo que mi hijo tenía TGD, que busque la ficha correspondiente que él llenaría para comenzar a tramitar el certificado de discapacidad. Salí de ahí, descarté la orden y descarté la única lágrima que corría por mi mejilla. Lágrima de impotencia, cómo iba a decirme semejante barbaridad sin conocerlo, sin hacerle pruebas.

Todo se borró de mi mente en la heladería, los dos solitos disfrutando un helado de dulce de leche (el único sabor que, hasta el día de hoy, toma). Pasaron otras cuarenta y ocho horas y ahí volvería todo a la normalidad. Llegaba el día de ver a su pediatra de siempre. Sabía que ella no me reprocharía el tiempo sin asistir, nos comunicábamos telefónicamente y ella sabía que él concurría a sus controles habituales cerca de casa. Me iba a decir que había un error, que denuncie a ese neurólogo, que mi hijo era “normal”, que mi hijo no tenía nada. Llegó el día y fuimos todos, mamá, papá y peque. Viernes 16 de Diciembre, imposible de olvidar. Ya sabíamos dónde ir a almorzar para festejar la negligencia de los doctores anteriores. Una charla larga, larguísima, eterna donde se habla de todo hasta llegar a mi propia reflexión: *tiene casi cuatro años, sigue usando pañal, no habla, apenas balbucea y juega sólo con un autito rojo, siempre allá abajo, en el piso frío de mármol de la cocina, colocando un auto atrás de otro siempre en la misma posición, en el mismo lugar, de la misma forma.*

-Qué buena memoria que tiene mi hijo -me decía a mí misma. Volviendo a la charla eterna, en un momento se para el mundo. Ella nos confirma las dificultades del peque y vuelven a sonar en mi cabeza las siglas más perturbadoras que he escuchado: TGD. El papá helado y pálido se levanta lentamente y con una voz suave me avisa que me espera afuera. Ella no sólo es su pediatra de siempre sino que fue mi pediatra desde el primer día. Me conoce hace casi veintinueve años y yo a ella. Veo detrás de sus lentes dorados que no miente, que sabe lo que dice. Veo su dolor por ser ella quien debe hablar esto conmigo. Quedo inmóvil y comienzo a escuchar. Sé que debo escuchar, sé que ella sabe perfectamente lo que está diciendo. Me lo está confirmando Norma, ya no hay error. Mi hijo, mi único hijo, mi niño perfecto que en este momento deja de serlo, o no. Yo ya no sé dónde estoy parada, no pienso, no razono.

Y ahí comenzó la angustia, el dolor y lo peor de todo, la culpa. Esa culpa que me llevó años superar. Me sentía la peor madre, qué había hecho mal, me reprochaba todos los días, me autoculpaba constantemente, me autocuestionaba. Alguien se me acercó un día y me dijo:

-Si Dios te eligió a vos es por algo.

Pero en ese momento ya estaba enojada, ¿quién era Él para elegir si yo ya había elegido desde el jardín bilingüe hasta la facultad donde mi hijo se graduaría de doctor con el mejor promedio? Me costó y mucho aceptar y entender que había cosas que jamás iban a suceder. Pero mi pequeño fue mi mejor maestro, él me enseñó y me enseña día a día a vivir la vida de una manera única.

Pasaron los años y logré aceptar que mi hijo es diferente, es único, es especial. Hoy, con sus siete años está cursando primer grado en una escuela común, integrado, tiene amiguitos. Dentro de sus posibilidades hace taekwondo y natación y puedo asegurar que pese a todo somos felices. Aprendí a disfrutar cada momento de la vida, por más insignificante que parezca

para el afuera. En casa todo lleva muchísimo esfuerzo, por lo tanto todo logro, pequeño o grande, se festeja.

Me cuesta mucho afrontar sus caídas ya que al ser un niño de alto funcionamiento sube rápido, pero así también baja y ahí caigo yo más bajo que él, siento que traspaso el suelo, que me estrello... pero ahora ya sé que, como las otras veces, lo voy a superar.



“MI” TEORÍA DE LA RELATIVIDAD Y LA FLEXIBILIDAD HUMANA

• Gastón Fornasier •



Gastón Fornasier

“MI” TEORÍA DE LA RELATIVIDAD Y LA FLEXIBILIDAD HUMANA

Antes de empezar a escribir esta pequeña historia debo aclararles que no creo en las casualidades. Este año se cumple un siglo desde que Albert Einstein completó su famosa teoría y noventa años de la visita que hizo el famoso científico a nuestro país. Einstein vino a la Argentina en 1925 cuando era presidente Marcelo T. de Alvear. Este primer dato, por ahora inconexo y sin sentido, me llevó a leer un libro de Física que compré cuando estaba en la escuela secundaria. Siempre me entusiasmaron materias como física, química y matemática. Por eso me recibí de ingeniero civil, aunque les confieso que estuve a punto de elegir medicina. En mi viejo y querido libro de Física traté de buscar, entre fórmulas y postulados, algún punto de contacto entre Einstein y “su” teoría de la relatividad y lo que hoy estoy bautizando como “mi” teoría de la relatividad.

Cuando nació Ramiro estuvo tres meses internado en la neonatología del IADT y yo preguntaba incansablemente a todas las enfermeras y médicos cada detalle de cada aparatito que “Rami” tenía conectado. En esos momentos recordaba con cierta nostalgia mi frustrada vocación de médico que había dejado en el camino para convertirme en ingeniero. Supongo que esa impotencia que uno siente cuando ve a su hijo grave en un hospital provoca ese tipo de reproches internos, “tendría que haber estudiado medicina, y si era neonatología, mejor”.

Pompeya, una de las “enfermeras/ángeles” siempre me decía: “no pregunte más papá... Rami está mejor”.

En este punto, y por si no se habían dado cuenta, no puedo dejar de hacerles notar la conexión lógica de estos datos aparentemente azarosos. El IADT está ubicado en la calle Marcelo T. de Alvear, el presidente que recibió a Einstein en 1925. Y la teoría de Einstein dejó bien claro desde el comienzo algo que me ayudó y me ayuda hoy en día a vivir con Ramiro y con el mundo del autismo. Muchas veces pensar que *todo es relativo y nada es absoluto* me sirvió para seguir adelante. Es por eso que quiero dejarles estas pequeñas historias que me permiten hoy darle un sentido a mi vida y a la de mi familia.

Noventa y tres días en 2003...

Hay momentos en la vida de las personas que se convierten en bisagras, un antes y un después. Y es en esos momentos donde empieza a funcionar mi teoría. Ese veinticuatro de noviembre 2003 yo estaba en el trabajo y recuerdo el llamado de Sole: “No me siento bien”, me dijo. Nuestro segundo bebé iba a nacer en febrero así que debe ser algo que le cayó mal, pensé. Ramiro había nacido muy prematuro y esos tres meses que hoy casi eliminé de mi memoria fueron realmente durísimos. Durante noventa y tres días estuvimos ahí, esperando, rezando, un paso para adelante y dos pasos para atrás, una de las frases claves del autismo.

Pasamos por muchos momentos extremos, sostenidos por la familia, nuestra hija y los amigos. Todavía recuerdo esa noche cálida de diciembre cuando en la esquina de la clínica aparecieron nuestros amigos para apoyarnos en el momento más oscuro. Y hasta el día de hoy reconozco que me gusta mucho pensar que la crisis y la infección de Ramiro quedaron atrás por esa energía y esos deseos y no tanto por los antibióticos y los médicos. Pero mi teoría encontró dos momentos de nítida aplicación: “Tobías” y “Los Lopez”.

Tobías nació dos días antes que Ramiro. Creo recordar que pesó como cuatro kilos. Hermoso bebé, considerando que soy de los que piensan que los bebés no son muy lindos. Casi le habían dado el alta cuando los médicos vieron que su corazoncito no estaba bien. Convivimos con Tobías y su familia esos tres meses. Los noventa y tres días. Todas las noches. Tobías tuvo varias operaciones y con Ramiro eran los llamados “veteranos de guerra de la sala de neo”. Su popularidad era tan grande que venían infinidad de auditores médicos de las prepagas a visitarlos. Unos meses después, con los guerreros de alta, fuimos a almorzar con Tobías y su familia y ahí entendí que algo o alguien nos puso en el mismo barco. Me empecé a dar cuenta que cada cosa que me decían los médicos de Ramiro (la visión, la deglución, la epilepsia, el peso, la succión, etc.) se volvían temas menores y relativos cuando giraba la cabeza y veía en la cuna de al lado a Tobías. Y automáticamente mi pregunta: ¿por qué a mí me tuvo que pasar esto? se iba convirtiendo en ¿y por qué no a mí?. Me fui dando cuenta que Tobías era el que me hacía ver la vida y a Ramiro de otra forma.

Pero esos tres meses tuvieron sus momentos divertidos. Una tarde de enero recuerdo que estaba al lado de la incubadora de Ramiro. Le abría esa ventanita que es como un ojo de buey de un barco y le contaba que lo iba a llevar a la cancha a ver a Vélez y que seguramente con su padrino Rodrigo íbamos a recorrer la noche porteña. Ese momento de tranquilidad se alteró con la entrada de un matrimonio que identifiqué por la tarjetita de la cuna “Los Lopez”. La señora de Lopez estaba desencajada y su marido trataba de abrazarla y consolarla sin éxito. Habían tenido hace poco más de veinticuatro horas una hermosa niña que, al lado de Ramiro y mirada en perspectiva, era como el triple de tamaño. Por la lámpara y mis “conocimientos médicos” me di cuenta que era por la bilirrubina. Luego de diez minutos de llanto de ella y absoluto silencio de mi parte, el señor Lopez me miró y tuvo la mala idea de preguntarme abiertamente: “¿Hace mucho que estás acá? ¿Qué le pasó a tu hijo?”. Recuerdo que en mi breve pero contundente respuesta usé términos de mi nueva especialidad como “pseudomona”, “ventricular” y le largué la

friolera cifra de sesenta y dos días en la terapia. Salieron con la cabeza mirando hacia abajo y en silencio y al día siguiente se fueron de la clínica, con el alta médica y muy felices.

Pocas veces vi mi teoría de la relatividad humana tan marcada en el rostro de dos personas. “Los Lopez” también se dieron cuenta de que todo es *relativo*.

Estas dos pequeñas anécdotas pretenden dejar un primer postulado: Tener un hijo distinto nos obliga a relativizar lo que nos pasa alrededor. Los extremos de “Tobías” y “Los Lopez” y esos noventa y tres días en 2003 me dejaron claro algo que no entendí del todo cuando Ramiro nació: Mi vida y la de mi familia iba a ser distinta. Ni mejor ni peor, distinta. Mi desafío mayor fue entonces aceptarlo y entender que la vida nos había puesto a prueba. Ya no podíamos mirar las cosas de la misma forma.

Ser feliz, el primer mandamiento.

Cuando nació Cloé mi instinto de padre primerizo y *absoluto*, enseguida trajo a mi mente las típicas preguntas del papá de una nena. Me preguntaba cómo iba a protegerla de este mundo hostil, si era mejor que jugara al tenis o al hockey, a qué edad la iba a dejar ir a bailar con sus amigas. Cloé siempre fue un motivo de orgullo para mí, aunque muchas veces no lo diga en voz alta y me arrepienta de eso.

Cuando aquella extraña confusión de nuestro segundo embarazo desembarcó en un estudio genético, el doctor me confirmó que nuestro segundo bebé era un varón, el mismo *absolutismo* que utilicé para Cloé lo imaginé para Ramiro con la ilusión más grande de un padre con su hijo varón. Jugar al fútbol/tenis/ping pong/rugby/básquet o todo deporte que tenga una pelota, ir a la cancha, ir a ver un mundial, ser “compinches” y hacerle “la contra” a las mujeres de la casa. En definitiva mi mente lineal y *absoluta* se empezó a preparar en ese sentido.

Está claro que mi razonamiento lineal de ingeniero cambió después de esos noventa y tres días, después de las operaciones de la vista de Ramiro, de las lentes de contacto y, como broche final, después del diagnóstico de TEA de su neuróloga. La relatividad y la flexibilidad humana me llevaron a cambiar el chip. Mis expectativas, no sólo con Ramiro sino también con Cloé, empezaron a mutar y a hacerme intentar disfrutar de la vida de otra forma.

Seguramente ustedes se preguntarán cómo se hace esto. Y no me equivoco si les digo que siempre tratamos de encontrar como respuesta las expresiones de felicidad de Ramiro. Cuando salta, cuando se ríe, cuando frota sus manos con cierto nerviosismo y aplaude, cuando una vez que le anticipamos alguna actividad nos agarra la cabeza y nos pide confirmación, aunque nos taladre el cerebro.

Pero el camino no siempre es plano, a veces tiene pendientes que cuesta subir. Cuando Ramiro tenía tres o cuatro años, era muy difícil anticiparnos a sus necesidades y a sus gustos. Ramiro nos enseñó a ser equilibristas, pero de esos que no ponen una red abajo por si las cosas salen mal. Recuerdo que un día, cruzando una calle, Rami me hizo uno de sus berrinches gritando y acostándose horizontal en el medio del pavimento. Nuestra flexibilidad y capacidad de padres a veces se pone a prueba de maneras que no siempre podremos asimilar ante la atenta mirada del común de la gente que nos compadece/culpa sin miramientos. Me costó varios días entender que el disparador fue haber cambiado el recorrido que normalmente hacíamos para ir hasta la casa de mi mamá. Mientras tanto ya empezaba a comprender que lo importante ya no iba a ser si “Rami” aprendería el abecedario, las tablas de multiplicar o las capitales de Europa. Lo importante era cómo yo podría decodificar estas cosas, superarlas y lograr que Ramiro sea feliz.

Y finalmente cumplí algunos de mis preconceptos de padre y lo llevé a la cancha. A Ramiro le encantó ir a la cancha de Vélez. Me dijeron que los chicos con autismo pueden sufrir en

ambientes donde hay mucha gente. Ese día jugábamos con San Martín de San Juan así que la popular del estadio, chistes aparte, no era un hormiguero de gente, como se podrán imaginar. Le expliqué quiénes eran los de Vélez y qué era lo que tenía que pasar. Ramiro fue muy feliz ese día. Subió y bajó los escalones de la popular de Vélez unas cuarenta veces y se mató de risa cuando gritamos los tres goles sin importar muy bien lo que eso significaba para él. Lo observaba subiendo y bajando y me di cuenta que su felicidad pasaba por ahí. Como cuando come las empanadas por el repulgue (traten de hacerlo sin perder el relleno a ver si les sale), cuando cocina chupá (= Chipá en el castellano clásico), cuando vamos a la casa de la nuni (= Bisabuela) o cuando sube a una hamaca en la plaza. Tampoco estoy seguro que alguien pueda hamacarse tan fuerte sin salir volando.

Mi segundo postulado relativista tiene que ver con esto. Si cada uno de ustedes amplifica los momentos de felicidad con sus chicos independientemente de la comparación con la “normalidad” se sentirán gratificados. Sobre todo porque estos chicos son transparentes y brutalmente honestos con lo que los hace o no los hace felices. Y me encanta poder ver esto como una ventaja, no como una debilidad.

Nosotros también existimos.

Como padre de un hijo autista debo reconocer que el futuro me preocupa, no puedo engañarlos. Pero también me gusta pensar que ese futuro hay que construirlo desde el presente. Y para eso hay algo importante que no deben descuidar tanto ustedes como sus familias: tienen que relativizar el hecho duro y concreto de considerar a sus hijos con TEA como el centro de sus vidas.

Cuando fueron pasando los años con Ramiro empecé a observar cómo la relación con Sole, con Cloé y con toda mi familia y amigos, fue mutando. Esa mutación es parte de la integración (otra palabra clave) que tenemos que tratar de lograr con el autismo. Estoy convencido de que el error más grande que

podemos cometer es aislarnos pensando en la no aceptación de nuestros hijos. Tengo claro que cada caso puede ser diferente, más aun considerando el amplio espectro que abarca esta enfermedad, pero no puedo dejar de pensar que hay que intentarlo siempre.

Hace un par de años Cloé invitó a un grupo de amigos a pasar un fin de semana completo en una quinta que alquilamos para las vacaciones de verano. Imaginen nuestras dudas considerando que venían chicos y chicas y que durante tres días teníamos que convivir en un mismo lugar. Mi sensación de padre pasaba pendularmente por dos extremos: no “avergonzar” a Cloé y no “aislar” a Ramiro.

Los chicos nos dieron una lección que no voy a olvidar nunca y que les resumo con una imagen. Me levanté a la mañana y Ramiro no estaba en nuestra cama. Inmediatamente fui a la planta baja donde los ocho chicos habían armado una especie de campamento con varios colchones y sillones. Empecé a mirar a los chicos dormidos y vi con satisfacción a Ramiro durmiendo entre ellos. Me contestaron claramente con esa imagen cuál es el camino.

Mi tercer y último postulado tiene que ver con la sensación que tengo desde hace doce años después de la llegada de Ramiro. Estos chicos son una caja de sorpresa y tenemos el desafío de estar preparados para sorprendernos. Les puedo asegurar que si logran descifrarlo van a poder ver la felicidad que generan en toda la familia. Siempre sostuve que el verdadero cambio en la vida de las personas se da con la llegada de los hijos. Y si a eso le sumamos algún condimento extra que puede ser el autismo o cualquier otra cosa que se les ocurra, la ecuación se hace más compleja. Espero que lo que intenté describir en estas hojas les deje un mensaje de esperanza y que aprendan a *relativizar* todo lo que les pasa. Y seguramente ahí se darán cuenta qué cosas vale la pena vivirlas y cuáles no aportan absolutamente nada. Estos chicos, mi hermoso Ramiro, vinieron para eso a nuestras vidas.



DESCUBRIMIENTO

• Gilles Jourdan-Gassin •



Gilles Jourdan-Gassin

DESCUBRIMIENTO

Mayo 1992: es la vuelta a mis orígenes. Mi padre me había llamado un par de meses antes diciéndome que ya me habían aceptado en Argentina ¡Una salvación para mí! Podía cumplir mi servicio militar obligatorio trabajando en una empresa francesa internacional en un país extranjero, país que había podido descubrir dos años antes, brevemente pero con intensidad: nuevos amigos, aventuras, viajes, la final de la copa del mundo con Maradona. Redescubrir mi familia Argentina y Uruguay... podía volver a vivir de manera extensa esta primera sensación de *déjàvu*, de sentirme cómodo en un país que apenas conocía. Iba a tomar el camino inverso al de mi bisabuela uruguaya “Mina” que casi cien años antes partía a Francia para casarse con un francés y nunca volvió. Me gustó tanto este país que decidí realizar una parte de mi carrera acá. Me enamoré, me casé con Carina y tuvimos dos maravillosos hijos: Alexia e Iván .

¿Quién hubiera dicho que diez años después de mi llegada a mi vida argentina, de vuelta en Europa con mi mujer y mis hijos, una junta de fríos médicos luxemburgueses me anunciarían que mi hijo Iván tenía un “trastorno generalizado del desarrollo sin especificar”? No entendí. Para ser sincero, era chino puro para mí. Estaba inmerso en problemas profesionales densos, con toda mi carrera en popa. Era probablemente un problema “resolvable” pensé. No entendí, no reaccioné de golpe, me costó caer o no quería hacerlo, estaba en otra esfera. Quería seguir

con el idilio del líder de una familia ideal, internacional, destinada a viajar con éxito a través del mundo. La realidad que se presentaba no estaba en mis planes, no correspondía a mis proyecciones personales, profesionales y familiares.

Los años que siguieron fueron dolorosos, largos, un tsunami emocional personal y profesional. Dejé todo atrás como si de golpe me hubiera tenido que bajar de un tren de alta velocidad en marcha y verlo seguir, aturdido. Pasé por todas las fases que un padre atraviesa cuando se entera: duelo, tristeza profunda, bronca, sensación de injusticia, depresión, incomprensión. Habíamos vuelto a la Argentina para darle el mejor tratamiento a Iván y estar cerca de la familia de Carina. Tenía que empezar de cero. Sentí realmente un enorme vacío, sentí que la vida era injusta. Iván tenía tres años y medio y no veíamos avances en sus posibilidades de lenguaje (que había perdido), entonces por recomendación de los médicos, tuvimos que elegir un idioma en casa, y elegimos el castellano. Abandoné el mío en el camino para poder simplificarle la vida a Iván y que el mundo se volviera más comprensible, más posible para él.

La “montaña” que tenía al frente de mi vida se veía inmensa: organizar las terapias de Iván, readaptar a mi hija a la Argentina, cuidarla, explicarle lo de su hermano, realinearnos como matrimonio, buscar un nuevo trabajo después de una exitosa carrera. Me sentía solo, sin mi familia. Como una travesía por el desierto con momentos intensamente duros.

Los años pasaban y nada era fácil. Iván poco a poco se instalaba en un autismo severo sin lenguaje y a veces nos sentíamos castigados y desesperados.

A sus ocho años la escuela especial donde iba Iván nos dijo, de una manera más que inadecuada, que no podía seguir “porque Iván no tiene atención ni concentración en clase y no se comporta bien con sus compañeros”. Esas fueron las palabras que usaron sin sugerirnos ninguna opción. Es muy duro sentir que tu hijo no tiene un lugar.

Al principio, otra frustración y enorme bronca pero al final fue una salvación. Con su equipo de terapeutas que lo acompañan con tanto cariño y dedicación desde la primera hora, le armamos un traje a medida. Para el espacio que ocupaba la escuela encontramos la gran ayuda de dos hermanos profesores de educación física y así fue como Iván comenzó su gran dedicación a los deportes.

Momento clave para él y para mí. Dejé mis frustraciones atrás y empecé a ver lo que Iván podía lograr, volvió la esperanza, volvieron los sueños. Por primera vez en mucho tiempo pude proyectar una vida para Iván. Poco a poco veía que a pesar de sus enormes dificultades podía tener una vida digna, llena de alegría. Como la que tiene cuando se sube a una bicicleta que maneja a la perfección y siente esa libertad del viento soplándole la cara como cualquier chico. Lo veo lleno de alegría y me emociona.

Sus logros en el deporte fueron increíbles. Me llenan de orgullo. Se esfuerza tanto, todo el tiempo. ¡Quién me hubiera dicho que Iván a los doce años iba a nadar diez kilómetros en río abierto, en el brazo ancho del río Paraná, en una carrera con profesionales y nadadores expertos! Que iba a poder asistir a clases de deportes en un club “común y corriente”, con la admiración de los deportistas del lugar. Qué enseñanza me dio. Nada es imposible, nunca hay que perder la esperanza. Me enseñó tanto: a pensar diferente, a valorar lo que es realmente importante en la vida, a dejar de lado lo superficial, a depurar cosas y personas de mi vida. Es un extracto puro de la vida, es absoluta emoción y amor verdadero.

Me viene a la mente una frase del Papa Francisco que utilicé en la misa de despedida a mi Mamá, una abuela muy orgullosa de su querido Iván, el último de ocho nietos.

No se educa evitando los problemas, como si la vida fuera una autopista sin obstáculos. Hay que ayudar a los hijos a mirar con realismo

los problemas de la vida y a no perderse en ellos, sino a afrontarlos con valentía. Una vida sin retos no existe...

Volvió la alegría... Más aún cuando con los años y su trabajo y dedicación, se notaban los progresos, de a poco, pero seguros. Nacieron los talleres de oficios para los chicos de Estampados Brincar y se consolidaba para mí esta idea, este sueño. No estaba solo en la lucha, se pueden lograr grandes cosas y juntos podemos construir algo sólido para su futuro.

Todos estos logros me dan fuerza, a veces no sé de dónde la saco, pero cada vez que estoy vaciado o triste, Iván me la devuelve, me empuja a seguir y luchar.

Pienso qué hubiera sido de mi vida sin su autismo. Veo personas y amigos que disfrutan de la vida sin preguntas mayores, fluyen sin obstáculos... los envidio por momentos, pero rápidamente recapacito y pienso en este Amor y la alegría que me da verlo crecer. Sus logros simples son tan puros y verdaderos.

Iván me enseña a disfrutar de lo simple en la vida, a ser feliz de otra manera... ¡Una gran lección de vida!



EN LA VEREDA DEL SOL

• Hernán España •



Hernán España

EN LA VEREDA DEL SOL

You always were the one to make us stand out in the crowd
Though every once in a while your head was in a cloud
There's nothing you could never do to ever let me down
And remember that I'll always love you

(Badly drawn boy, *A minor incident*)¹

Felipe nació hace casi siete años luego de un embarazo tranquilo y un parto sencillo. Hubo un pequeño sobresalto porque su peso era menor que el esperado, pero al poco tiempo se recuperó. Los primeros meses fueron normales y, aunque no era el bebé más dócil, tenía sonrisa fácil y respondía bien a los estímulos. Le gustaba la música y, en particular, que le tocaran ciertos temas en la guitarra. También se reía mucho con los juegos de escondidas o saltando en su silla colgante.

Cuando cumplió un año, en casa pensábamos que en cualquier momento iba a decir su primera palabra, dar sus primeros pasos, responder a su nombre. Pero esas cosas no aparecían. Y, encima, aumentaron progresivamente los berrinches y los llantos. En un principio no le dimos tanta importancia porque su

¹ Siempre sos el que nos hace destacar en la multitud / Aunque de vez en cuando tu cabeza esté en una nube / No hay nada que puedas hacer que me vaya a decepcionar / Y recordá que siempre te voy a querer (*Un incidente menor*, tema de la banda de sonido de la película *Un gran Chico*).

mamá había vuelto a quedar embarazada. Creíamos que era por la hermanita que estaba en camino.

Sin embargo, poco tiempo antes del parto, aparecieron conductas que nos preocuparon. La más fuerte de todas fue la autoagresión. A la noche, cuando lo acostábamos para dormir y salíamos del cuarto, empezamos a escuchar un ruido leve. Era Felipe que estaba parado en la cuna, golpeando su cabeza contra la pared. La misma situación podía darse en el medio de un berrinche. Eso, más unos avisos del jardín y una convulsión febril que nos hizo correr a la guardia, llevaron a consultar a una neuróloga. En el camino también se cruzó el señor *Google* y la palabra autismo cubrió todo. Las perspectivas eran las peores. De golpe, cambió la visión que tenía sobre Felipe: una simple palabra generó la sensación de que se trataba de un chico diferente.

Por suerte no dudamos demasiado y empezó tratamiento con una psicopedagoga casi de inmediato. Luego se sumó terapia ocupacional y, más adelante, fonoaudiología. Al poco tiempo, empezamos a ver resultados. Dijo sus primeras palabras -“vaca”, “¡jagui!”- y, de a poco, comenzaron a desaparecer las autoagresiones.

————— ... —————

Felipe en casa con tres años. Si bien por ese entonces ya decía montones de palabras, no nos decía “papá” y “mamá” espontáneamente. La primera vez fue en el medio de un juego en el que yo era un monstruo que salía desde un corredor y amagaba con atraparlo.

Felipe: “Salí, salí.”

Yo: “Noooo.”

Felipe: “¡Salí papá, salí!”

————— ... —————

En todos estos años de tratamientos, dietas, estudios, trámites burocráticos en hospitales públicos y obras sociales, hubo lapsos de mejora notoria, otros de estancamiento y algunos menos

de retroceso. Pero algo siempre fue constante: su alegría contagiosa cuando no hay nada que lo perturbe.

Incluso antes de que los tratamientos empezaran a mostrar resultados, cuando todo era incertidumbre y la intuición de padre gritaba que algo estaba muy mal en su desarrollo, Felipe tenía momentos de alegría y risas conmigo y con su mamá. Costaba que salieran a la luz o que otra gente los viera –algo que aún hoy no es fácil–, pero estaban ahí, como pequeñas viñetas tapadas por la preocupación y la tristeza de esos primeros tiempos. Tomé conciencia de que Felipe tenía una ventaja fundamental poco tiempo después de cumplir dos años, un día en el que él estaba terminando su primera evaluación con una terapeuta ocupacional. Había estado lloroso, agresivo y encerrado en sí mismo y yo no veía la hora de irme a casa. Su mamá lo alzó para calmarlo, yo me escondí detrás de una puerta y aparecí de repente. Instantáneamente, le cambió la expresión y empezó a reírse. La terapeuta, asombrada, nos dijo: “Es otro chico cuando está contento, fue como si saliera el sol. Es muy importante que lo fomenten, nunca pierdan estos momentos”.

Su conexión con nosotros y con las personas que ve habitualmente puede ser muy buena y de a poco las viñetas se van transformando en pequeños cuentos. Obviamente hay que generar esas situaciones y tratar de que se mantengan. Es todo un desafío.

————— ... —————

Felipe al mes de empezar terapia. Tenía dos años recién cumplidos. En ese momento decía un puñado de palabras pero nunca había mencionado un número.

Fer (la terapeuta): “Felipe, ahora vas a guardar estas monedas en la cajita.”

Felipe: ... (Comenzó a guardar las monedas en silencio).

Fer: “Uno, dos, tres, cuatro, cinco, seis, siete...”

Felipe: “¡Ocho!”

————— ... —————

Números y letras son cosas que le resultan fáciles. A los tres años contaba hasta cien y sabía todo el alfabeto. A los cuatro, ya podía leer palabras de pocas sílabas y escribirlas en un teclado. Y, ahora, en primer grado de un colegio común al que asiste con una maestra integradora, es uno de los mejores de su clase leyendo y hace las mismas tareas y los mismos exámenes que sus compañeros.

A veces parece que no mira pero su cabeza está funcionando a puro vapor. Todo lo que entra por sus ojos queda registrado. Desde chico que es capaz de recordar perfectamente caminos y ubicaciones, incluso en lugares a los que fue una sola vez. Puede preguntar: “¿Papá, a dónde fuimos el 18 de febrero?”. Y él solo se contesta: “Fuimos al dentista, en el colectivo 60 y llovía”.

Naturalmente, esa memoria puede jugar(nos) malas pasadas. Si vamos a un lugar con cierta frecuencia –digamos a lo de mis suegros– él quiere seguir el camino que conoce y puede entrar en crisis si no se respeta. Y, cuando digo crisis, no es una queja al pasar o una escena de enojo. Se trata de un berrinche a toda escala que puede durar dos minutos o media hora.

————— ••• —————

Vacaciones de invierno, camino a Córdoba por la ruta 9, Felipe con tres años y medio. Veníamos escuchando los Beatles y al terminar el disco, tras unos segundos de silencio, lo escuchamos tararear la melodía de “Please, please me”. Nos miramos con su mamá sin poder creerlo.

Yo: “¿Te gustó esa canción?”

Felipe: “¡Otra vez!”

————— ••• —————

Felipe tiene una relación muy intensa con la música. Si le gusta una canción determinada, puede distinguir la versión, reconocer quién la toca, en qué disco está, si el solo de guitarra viene antes o después del puente. Puede pedir la versión de

“Oh Darling!” que está en el segundo disco del *Anthology 3* y quejarse con una pataleta si uno pone la original, grabada para *Abbey Road*. Conoce la ubicación exacta de todas las canciones que le gustan en un *pen drive* que está enchufado en el auto y que tiene más de doscientas carpetas y casi tres mil archivos. Afina cuando canta, a veces hace las armonías o bien está pendiente de cada cambio de acorde. Y, aunque tiende a focalizar su atención en autores determinados y cuando escucha a uno no quiere que se mezcle con otro (no se lleva bien con el *shuffle*), de a poco ha ido ampliando sus gustos: Beatles, Serú Girán (que le abrió la puerta a Charly García y Sui Generis), algo de los Abuelos de la Nada, Nick Drake, Crosby, Stills, Nash and Young, Ana Prada, María Elena Walsh, Queen.

Puede ser muy selectivo, con inflexibilidades que van desde un berrinche porque pusimos una versión diferente de un tema a negarse en redondo a escuchar música en ciertos lugares. Pero lo cierto es que le da mucha paz. Es conmovedor verlo cuando se concentra para escuchar algo que para él es importante u oírlo en esos raros momentos en los que canta solo (no hay actuaciones *ondemand*). Uno siente que hay algo muy fuerte que lo moviliza. Quizás la música y la poesía de otras personas son el medio para expresar algo que su condición le impide hacer en una forma habitual.

————— ... —————

Felipe hace unos meses en un cumpleaños. Estaba en un pelotero, algo que lo suele excitar, y jugaba bruscamente con Joaquín, compañero de colegio.

Yo: “Felipe, tené cuidado que se van a lastimar. Si seguís así vamos a salir.”

Felipe: “No quiero.”

Joaquín: “Yo lo cuidó a Felipe. Él es mi mejor amigo.”

————— ... —————

Más allá del diagnóstico, cuando supimos que lo de Felipe no era algo pasajero, quedó claro que empezaba una nueva etapa. Se modificó de un golpe toda la dinámica familiar. Las salidas a

lugares desconocidos quedaron en suspenso. Los tratamientos fueron aumentando y las terapeutas coparon nuestra casa. Esto obviamente recayó en él, pero también fue un impacto para su hermanita (que tenía tres meses cuando empezaron las terapias), para su mamá y para mí. Cambiaron nuestras expectativas profesionales y el foco de nuestra atención fue con Felipe. La cuestión económica entró en juego y aún nos enfrentamos al dilema diario de querer darle lo mejor, ocuparnos el mayor tiempo posible y trabajar para sostener todas sus necesidades.

Además, está esa sensación de incertidumbre por el futuro de tu hijo que paraliza y que si la dejás avanzar puede llegar a ser aniquilante. En esa primera etapa, en la que cuesta abrirse al exterior y contar lo que está pasando, me hizo bien leer o mirar algunas cosas. Libros como *31 Canciones* de Nick Hornby, que tiene dos capítulos dedicados a la relación de su hijo autista con la música, y *El curioso incidente del perro en la medianoche*, de Mark Haddon. Una nota del periodista Sebastián Campanario en la revista *Viva*, que hablaba de su hijo con TGD. Un corto animado de un director francés llamado Frédéric Philibert, en el que su hija cuenta cómo se relaciona con su hermanito autista. De a poco la tristeza y la desesperanza fueron cediendo. No digo que hayan desaparecido, cada tanto me acechan, sobre todo cuando Felipe se pone mal inesperadamente porque algo imperceptible para nosotros lo afectó. Pero entendí por qué Hornby dice que el autismo es una condición que puede ser fascinante, con risas, placer y excitación mezclados con tristeza y preocupación.

Curiosamente, y con esto voy terminando, me costó menos dejar de lado los planes que tenía en mente para mí mismo que los que había proyectado para Felipe cuando nació. Supongo que a muchos padres nos pasa algo parecido con nuestro primer hijo, sobre todo si es varón: visualizamos de alguna forma cómo van a ser los grandes hitos en su crecimiento. Yo pensaba que iba a caminar, hablar, jugar al fútbol, ir a la cancha, empezar el colegio, tocar un instrumento y así. Cosas que daba por sentado, que iban a suceder inexorablemente y que yo iba a ser

partícipe necesario de muchas de ellas. No fue fácil, pero tuve que dejar de lado esas ambiciones, que en muchos casos eran tontas, indulgentes y restrictivas. Ahora, en cambio, me limito a proponerle para que él elija y eventualmente lo acompaño en todo aquello en lo que demuestra interés, sea natación, cocinar, andar en bici o mirar mapas. Pongo –o trato de poner– mi atención en sucesos mucho más chiquitos: “Jugó con otro nene en la plaza”, “dijo que estaba contento”, “fue a un cumpleaños y no tuvo ni un berrinche”, “volvió del colegio y contó que estuvo jugando con sus amigos”. Ese es el tipo de cosas que uno aprende a festejar todos los días, aunque también todos los días hay momentos de frustración y enojo. Y más allá de las dudas que uno pueda tener para el futuro, lo importante es que Felipe es querido por todos los que lo rodean, familia, terapeutas y compañeros del colegio. Estoy seguro de que él lo siente así.

Si me dieran la opción de volver el reloj para atrás y que Felipe no sea autista, la aceptaría. No me voy a hacer el mártir diciendo que preferiría tener un hijo con una discapacidad como esa. Seguramente, todo resultaría más fácil si fuera “normal”: para él y para nosotros. Pero me pregunto, también, si sería quien soy hoy. Cada acción de Felipe, cada paso, cada risa, cada grito suponen un desafío, sea para sostener el momento bueno o bien para ayudarlo cuando es malo. Aunque pueda fallar estrepitosamente dos de cada tres veces que lo intento (perdón por la cursilería), esa lucha diaria me hace querer ser un mejor padre. Porque sus avances, por más pequeños que sean, me llenan de orgullo. Y porque tengo claro que mi objetivo es que Felipe sea feliz.



VERNON Y MI OTRO YO

• Horacio Petre •



Horacio Petre

VERNON Y MI OTRO YO

A Valeria Soto y Noelia Soto, por estar.

“No es para quedarnos en el amor que amamos”

Juan Gelman

En el año 2007, luego de muchas consultas y entrevistas nos enteramos de que Vernon, nuestro hijo de cinco años, tenía un diagnóstico vinculado al espectro autista, lo que implicaba tramitarle un certificado de discapacidad además de, como padres, tener que redireccionar por completo la atención hacia él y su educación.

Nunca había previsto algo así en mi vida. Si bien a partir de sus tres o cuatro añitos algunas de sus conductas evidenciaban alguna anomalía, no imaginaba que sería a la postre tan contundente el tema. Las palabras “espectro autista” resonaron como bloques en mi cabeza... en un principio casi me paralizaron.

Recuerdo ese instante en que todo cambió por completo. Un nuevo universo de horarios para terapias, reacomodamientos conyugales (y en la propia cabeza), trámites burocráticos interminables (muchísimas veces infructuosos) y explicaciones a familiares y amigos atravesó nuestras vidas.

Me sentí golpeado, aturdido, descolocado. Atravesado.

Todo lo que venía dándose de una forma pasaba a darse de otra, el lugar de Vernon cambiaba, nuestras vidas cambiaban; empezando por esta cotidianeidad de salir a ocuparse de un sinnúmero de temas nuevos y que, sinceramente, no eran los que más ansiaba como experiencia vital.

Nunca sabré cuánto cambié, cuánto me reacomodé o si efectivamente hubo una alteración importante en mí. Lo que sí sé, es que estas circunstancias y el propio crecimiento de Vernon me llevaron a nuevos desafíos que con poca o mucha valentía tuve que encarar.

Vernon fue madurando intelectualmente en su primaria y ahora en la secundaria como un alumno muy creativo e inteligente, aunque a medida que crecía sus relaciones sociales con sus compañeritos iban siendo cada vez más dificultosas.

Tuve entonces que acomodarme en un mundo de súbitas estereotipias, de menús hiper acotados, de intolerancias a la frustración y negaciones incomprensibles. Todo esto adobado por la falta de infraestructura para este tema en los colegios estatales, con una obra social que en lugar de apoyar y estimular las terapias de Vernon las boicotea y una realidad laboral y económica, como mínimo, complicada. Difícil. De movida se planteó todo como un partido con la cancha inclinada y referí pagado por el adversario.

¿Por qué me tiene que pasar todo esto? Solía preguntarme y quejarme. Como no soy religioso (aunque me considero un hombre de fe), la idea de una puesta a prueba del Todopoderoso no me servía de mucho... Sin embargo, afinando la sintonía empecé a encontrar claves, propuestas, ideas, estímulos, solidaridades mostrando una luz, una forma de ir desenredando el ovillo. Y en todo ese cúmulo de señales que aparecían, siempre había algo que Vernon proponía.

La culpabilidad por preocuparme por mi propia línea de vida no fue un tema menor. Suelo decirme que lo más importante

es lo que le pasa a él. Es Vernon quien tiene dificultades para hacer amigos, para expresarse verbalmente, para disfrutar sin complicaciones de actividades grupales... Sin embargo no es menor la incidencia de todo eso en mi propio día a día, justo cuando debería estar muy fuerte para poder afrontar los mil y un problemas que la atención de su salud demanda.

Descubrí así algo nuevo: la vocación por la felicidad, por la fortaleza, por el crecimiento y las ganas de brillar. No como un ego trip o un lugar de confort, sino como una forma de llenar el tanque para estar a la altura del vuelo que tengo que hacer para ser realmente útil en la vida de mi hijo. Para acompañarlo, crecer juntos y disfrutar todo lo disfrutable.

La catarsis explosiva, el angustiarse desaprensivamente y auto-compadecerse pasaron a ser vistos como un lujo del que mejor mantenerse a distancia.

¿Qué espera un hijo de un padre? Creo que lo supe recién de grande cuando no tuve más a mi abuelo. Mi abuelo materno, mi Tatita, se hizo cargo de ese rol cuando mi padre jovencísimo murió antes de que yo cumpliera dos años. Y lo supe cuando no lo tuve, porque antes era tan obvio y omnipresente que ni pensaba en eso.

Mi abuelo **siempre estuvo**, y para estar, hay que tener con qué. Supongo que lo aprendí de él, y mi hijo Vernon me sigue mostrando el camino.

Además, me toma prueba todos los días.

El dibujo de la gata Camila portada de este texto, y el retrato del autor, fueron hechos por Vernon Petre en bolígrafo sobre papel, en 2015 y 2013 respectivamente.



MEMORIES

• Jill Hartley •



Jill Hartley

MEMORIES

En esas mañanas y atardeceres de sol generoso y brisa seca en Salta, donde la vida ha destinado que sea mi morada, sentada en mi banquito rústico con tijeras de podar, ataviada con envejecido sombrero de paja ajustado con un liviano foulard y ropa con años de historia, me siento en paz...

La mente divaga por impensados caminos produciendo sorprendentes imágenes y a veces simples soluciones a inquietudes pendientes. Mientras, hurgueteo entre las lavandas, cascadas de petunias e infinidad de plantas de los canteros, sacando las flores marchitas, las abejas zumban alrededor y los colibríes liban el succulento néctar de los limpia botellas, y pienso “qué mujer bendita que sos de hallar semejante serenidad a fines de una vida larga y rica en experiencias”. Desde la infancia previa y durante la Segunda Guerra Mundial en Inglaterra pasando por años en Buenos Aires, y finalmente en estos pagos salteños propios de mi marido, donde el hogar familiar siempre está abierto para todos.

Mientras sigo contemplando las vistas magníficas reconozco que la vida va poniendo en el camino situaciones y eventos que en su momento parecen insignificantes hasta que van cerrando los círculos que uno descubre y que permiten una sensación de *déjàvu* y de que “sí, estuve en ese lugar, reconozco que me es familiar”. Puedo aceptar y enfrentar de la mejor manera posible los desafíos sembrados en el camino.

En el jardín siempre me acuerdo de Iván, a quien también le encanta este lugar. Cuando era chico mientras yo desuyaba, él jugaba con las lavandas, le gustaba que estuviera con él pero no quería que lo mirara. Y si osaba mirarlo, venía corriendo, tomaba firmemente mi cabeza en sus manos, y me indicaba hacia dónde tenía que mirar. Podíamos pasar largos ratos así, en paz, sintiendo la inmensidad de los cerros alrededor. Creo que esa paz y perspectiva del tiempo es lo que tenemos los abuelos para regalarle a nuestros nietos.

Mi primer encuentro con la discapacidad fue en segundo grado, donde compartía el banco con Michael, un epiléptico que solía ladearse de repente, entonces yo lo abrazaba y lo traía de nuevo al medio donde apoyaba su cabeza sobre su cuaderno. Tantas veces hasta el día que tuvo una convulsión fulminante, que lo dejó babeando inconsciente en el piso. Como era la alumna que más lejos vivía, la maestra me encargó que lo acompañara a su casa. Eran tiempos de guerra, y no había ómnibus, así que tuvimos que caminar y caminar. No se me cruzó por la cabeza la responsabilidad que me imponía la maestra, y lo llevé por ese largo camino del brazo, despacio con su carita resignada hasta su casa, donde encontramos a su mamá que se quedó atónita.

Elegí a los quince años ser Terapista Ocupacional. Hice las entrevistas necesarias para obtener un lugar cuando cumplí los dieciocho, desafiando a mis maestras del colegio que parecían querer que todas las siguiéramos en su profesión. Yo me negaba absolutamente a ser maestra. De modo que gocé de una carrera que me hacía feliz en la gran variedad de materias y prácticas hospitalarias. Trabajé en Escocia en un hospital psiquiátrico fabuloso con residencias y salas ubicadas en el enorme parque con cancha de golf, de tenis y pileta cubierta, adonde venían hastamaharajás hindúes con sus séquitos. Fue cuando por primera vez escuché la palabra autismo. Compartía mi departamento con otra terapeuta ocupacional que estudiaba también como yo en Oxford, quien trabajaba en la sala de niños. Me acuerdo cómo llegaba exhausta por las noches con sus intentos de comunicarse con dos niños con autismo,

entre otras patologías que había en la sala, cuando aún no se conocían métodos comprobados, y todo era experimentación.

Luego trabajé en Glasgow en el primer hospital psiquiátrico de día en Gran Bretaña que dependía de la Universidad, y fue una experiencia fascinante pero no había sol, y la ciudad post guerra era gris y triste. No puedo explayarme en los entretelones de cómo ni por qué, pero el deseo de ver el sol fuera donde fuera, me trajo a la Argentina como parte del equipo de terapeutas ocupacionales británicas que establecieron la primera escuela de terapia ocupacional de la Argentina, que además supervisaban prácticas hospitalarias.

El destino quiso que conociera a mi esposo, Adolfo, que quería ser Ortopedista, pero sus secuelas de polio infantil sufrido a los cinco años hicieron imposible ese anhelo. Pudo ser el primer residente en Medicina física y rehabilitación en Argentina, aunque luego también se especializó en Neurofisiología Clínica.

La discapacidad siempre estuvo presente en nuestro camino aunque no afectó en absoluto nuestra actitud ni nuestro modo de vida. A mis hijos Roby y Carina no les llamaba la atención que su papá fuera distinto en su andar a los demás, pero no en su dedicación familiar, profesional y en su determinación para lograr sus objetivos, con una mirada optimista de la vida que es admirable.

Quizás por ese motivo Carina pudo asimilar con tanta entereza la dura sensación de que algo era diferente en Iván. Como su papá, tiene ese don de resiliencia, de buscarle la vuelta a las cosas. Me acuerdo que de chica tenía una afinidad especial por las personas más vulnerables desde un lugar tan natural. No se compara semejante diagnóstico, ni en su caso, la revolución y replanteo de una vida establecida en Luxemburgo, y al final enfrentar la falta de posibilidades de tratamiento y un durísimo obstáculo para un joven matrimonio en su proyecto de vida. Agradezco siempre haber podido acompañarla en su regreso a la Argentina y no haberla dejado sola en ese peregrinaje de

esperanza, donde por suerte encontramos la calidez humana en la primeras entrevistas profesionales, imposible olvidar la gentileza de Elena Dutari y a la Dra. Ana María Soprano. Argentina será un país complejo, pero se encuentra un elemento humano excepcional y siempre acogedor, que sigue a pesar de tantas dificultades.

Los apodos generalmente llevan su carga de afecto e Iván responde feliz a “Ivi”, “Kiki” o “Ivanski” que es mi manera “zariana” de llamarlo a mi Ivan Alexandre. Tengo dos nietas más, Delfina y Alexia que me llenan de alegría y orgullo. ¡Por nada del mundo me hubiera perdido la experiencia de un nieto tan especial, tan diferente, tan único!

Me acuerdo las primeras caminatas con él de bebé en su cochecito y las miradas admiradas de la gente mesmerizados por esos ojos, su mirada infinita, atrapante y asombrosa.

No olvido jamás un gesto tan excepcional cuando mi marido Adolfo y yo fuimos por primera vez al departamento donde Carina y su familia viven ahora, desde hace once años. Entramos con nuestras valijas recién llegados de Salta, Adolfo con sus bastones canadienses, y mi pequeño niño, que tendría cinco años en ese entonces, al agacharse su abuelo para saludarlo, tomó la cabeza de Adolfo con una delicadeza única y lo atrajo hacia él con enorme cariño (¡casi se cae su abuelo con su inestabilidad!). Lo besó en la coronilla como si estuviéramos en una ceremonia de bendición. Nos conmovió a todos profundamente.

Lamentablemente mi rol de abuela es esporádico, a la distancia, pero siento que cada vez que los visito, tengo que adaptarme a sus avances. A veces tengo el honor de quedarme con mis nietos, cuando Carina y Gilles viajan. Confieso que una vez, con la ayuda de nuestra querida Mabel que nos acompaña desde hace tantos años, el último día de la ausencia de Carina padecí una neumonía severa y apenas podía levantar a los chicos, ayudar a Iván a vestirse antes de acompañarlo a

su jardín de infantes. Callada en el taxi, tomada de la mano de mi “principito” quien cuando llegó al lugar saltó con alegría al encuentro de su maestra integradora y ni miró para atrás. ¡Ay qué alivio! Seguí hasta la guardia del Hospital Alemán donde me dijeron que debía quedarme internada. “No” imploré, “¡déjenme ir a la casa hasta recibir a mis nietos a la hora del té y prometo volver!”. Con firmeza, me negaron esa posibilidad, y tuve que estar una semana internada. Por suerte, el vuelo de Carina llegó puntual, y respiramos todos aliviados, luego de una gran confabulación familiar. “Granny no puede quedarse sola de noche”. Pero hasta el día de hoy sí puedo y con placer, simplemente respetando los horarios y hábitos de Ivanski, hablándole siempre en un tono calmo, acompañándolo en la mesa hasta que termine su comida: mi nieto campeón que nunca dice “uf” cuando uno pide que levante la mesa o guarde las cosas (su acción preferida).

En una instancia, Ivanski había pasado momentos complicados con un cambio de medicación y cierta agresividad fruto de este cambio. Esperaba que podría manejar bien la situación. Así que con mi flema inglesa al máximo, prometí mantener una calma inalterada... ¡y recibí gestos de tanto cariño! Un día íbamos a tomar el ascensor y siento su mano sobre mi hombro toqueteándome la hombrera de mi blusa, cuya presencia no comprendía, hasta encontrar hueso y ahí apoyar firmemente su mano. Me sentía como la Novia de América, y no podía resistir reírme por mis adentros. Regresando a la tarde, subiendo en el ascensor, se me acercó tomando mi cara en sus manos y me acarició las mejillas con una cara feliz. “Qué alegría que mi nieto está en paz, superando los malos ratos recientes” pensé.

Los primeros días de mi estadía no quería que comparta su sofá en las sesiones de video después de cenar, donde se acuesta todo a lo largo como un pasha. Pero insistí y el tercer día contestó “Ee” y entonces indicó con su mano dónde podía sentarme. Jugamos a las “apretadas” que le encantan, donde insinué que lo voy a rozar con mi diario enrollado una y otra vez. Se mata de la risa con anticipación hasta que finalmente toco su cabeza

con el diario y suelta las carcajadas. Hasta que no termina el video no se mueve pero cuando acaba, obedientemente acepta ir a la cama previo ordenar el sofá, colocar los controles remotos alineados y apagar la luz. Al baño y contento a la cama donde en la penumbra le murmuro "dormí con los ángeles Ivanski" y me observa con sus ojos iluminados, expectante sabiendo que va a llegar el beso de las buenas noches, uno en cada mejilla y otro en la punta de la nariz. A veces el pícaro se levanta al baño media hora después de acostarse y repetimos la ceremonia a tal punto, que la última vez regresó Carina y me preguntó "¿¡Mummy cuántos besos le das a Ivancho antes de dormir?!"

Siento una enorme admiración por Carina y Gillou que han sabido luchar juntos con tanto amor para que Iván pudiera gozar de una familiar armoniosa, una vida rica en experiencias y oportunidades, y por Alexia mi nieta, reservada, silenciosa y observadora hasta del último detalle, quien cuando la situación lo requiere, asegura que su hermano reciba todo lo que precisa y cumpla con su rutina al pie de la letra con firmeza. Ivanski la respeta enormemente.

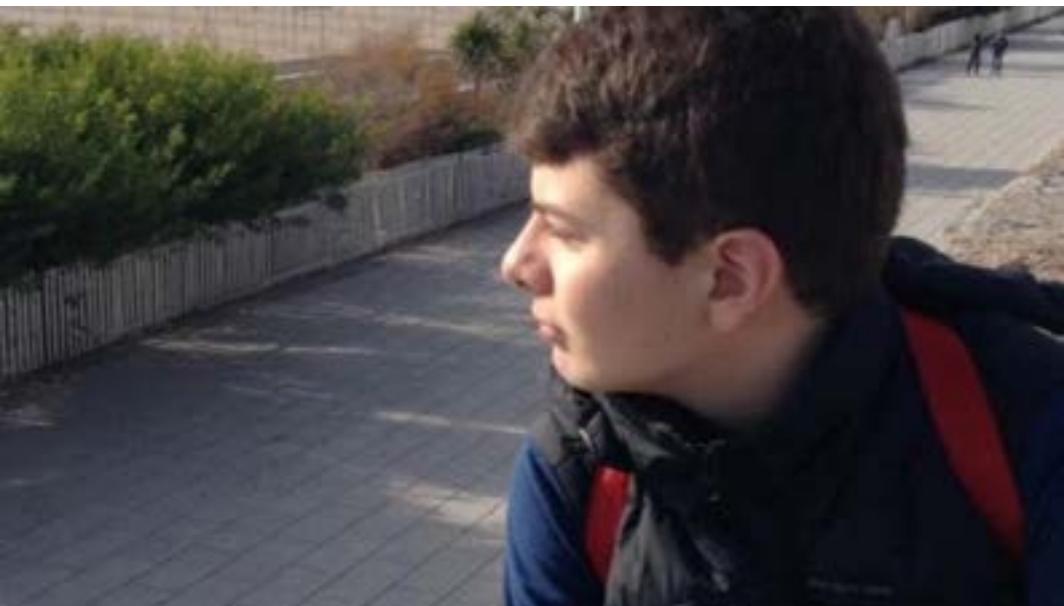
Quiero también honrar el concepto de Brincar ideado por Carina y Soledad, quienes han resignado sus propias carreras en la búsqueda de horizontes más esperanzadores para sus hijos y en el nombre del autismo en general, logrando en tan pocos años divulgar el conocimiento para enfrentar el enorme desafío por delante. El crecimiento del grupo de madres y abuelas, padres y abuelos y de hermanos es de enorme valor y provee una contención muy necesaria.

Finalmente debo agradecer profundamente a sus terapeutas Valeria Soto, Noelia Soto, Mariana Aleñá, Yenny García, Leticia Bagnasco, sus profesores de educación física Leandro y Pablo Puig, y su ahora compañero dominguero Santiago, quienes en conjunto y con tanto cariño, empeño y dedicación siguen logrando que Ivanski integre la sociedad de la manera que él mejor pueda. No quiero olvidar de comentar el enorme esfuerzo

que Iván pone en su vida diaria, intentando con una voluntad admirable comunicarse y estar presente.

Gracias, mi nieto diferente y único, por tu inocencia y pureza, me encanta estar con vos y te espero en Salta siempre con las vistas infinitas, como tus ojos.

Granny



¡A VOLAR!

• Luis Casanellas •



Luis Casanellas

¡A VOLAR!

Seguramente, como me pasó a mí, luego de que diagnosticaran a tu hijo, muchos proyectos, sueños, deseos, anhelos, se esfumaron, se estrellaron, se perdieron.

También, estoy seguro, muchos de ellos siguen ocupando un lugar en tu mente y en tu corazón.

Por años estuve “robotizado”: participaba de la vida de mi hijo, en su rutina, en las consultas e infinitas recorridas por médicos, consultorios, instituciones, pero no estaba ahí. Estaba en algún lado... distraído, sufriendo, tratando de no pensar.

Reuniones escolares, terapeutas, caras, diagnósticos, tratamientos, estudios. Palabras raras, desconocidas, estudios, angustia, dolores, vacío...

Sinceramente no sé cuándo ocurrió. Creo que un día paseando en tren con Benja, una de sus pasiones, me dije: “a partir de ahora, de este segundo, tomo esto como un desafío, pero lo tomo entero, con mis dos manos, sin dejar nada... a partir de ahora me hago cargo.”

Las madres lloran, conversan, rezan, hacen terapia, hablan horas por teléfono con la madre, la mejor amiga, la peluquera... Hablan, incluso, con desconocidos, lo necesitan, lo desean, es casi irrefrenable.

Nosotros no hablamos, no sentimos, no comunicamos. Somos los “fuertes”, los proveedores, los que debemos cubrir las necesidades, somos la parte “dura”. Por mandato, por costumbre, porque alguien un día lo dijo, porque esa conocida frase hecha dice: “los hombres no lloran”.

He llorado, he caminado mi ciudad para parar mi cabeza, me he desvelado, me hice tantas preguntas, hice terapia, en una época también lloraba mucho escondido... y me animé a hablar de a poco con amigos, incluso, con algunos conocidos.

Cuando hacemos un proyecto de pareja, cuando formamos una familia, cada uno de sus integrantes es importante. Los padres somos los formadores, los que educamos, los primeros modelos de nuestros hijos. Hay un dejo angustioso de sentir que de alguna manera también fracasamos... y nuestro hijo es especial, diferente... exótico.

Y ahí comprendí que sólo restaba ponerle mucha onda, poner todo el corazón y toda la energía.

Otra de las pasiones de mi hijo, mejor dicho, su pasión máxima son los aviones.

¡Impresionan sus conocimientos y destreza jugando con el “flightsimulator”!

Benjamín me hizo redescubrir el mundo fascinante de la aviación que siendo niño me atraía. Él revive algo oculto en mí.

Él, con una sabiduría, precisión y alegría infinita, me narra sus experiencias siendo “piloto” de su avión predilecto. Y así el conoció su país, los países vecinos, luego los vuelos fueron más lejos, alcanzaron Alaska, Paris, Marruecos...

Volar... ¿quién no tuvo esa hermosa fantasía? ¿Quién no soñó o jugó a volar cuando era niño?

Me sorprende cómo a través de su interés primordial, diría único, Benjamín comunica, ríe, siente, vive... Hay tantas maneras, formas, razones, o sueños para desarrollar en la vida, quizá él encontró el gozo en este mundo tan caótico, y es alegría, pasión al "sentir que vuela"...

Viéndolo jugar contento, creyéndose el piloto de su avión, es de una contagiosa e infinita felicidad... obviamente muchas veces le digo: "Benja, ¡quiero descansar de tantos aviones!"

Pensaba, lleno de interrogantes, y al fin encontré la salida, la respuesta, el alivio: Yo también tengo que poder "volar". Y ese vuelo, ese cielo, ese aire renovado, es mi nueva actitud y mi forma de transitar la vida. Ya no soy prisionero de las palabras tan temidas, me libero de etiquetas, diagnósticos, intervenciones terapéuticas, programas, conductas, supervisiones. Tomo con todo ese peso, un nuevo significado: tratando de acompañar a mi hijo y vivir de un modo más ligero, más contento, con más "vuelo".

Le comencé a prestar atención a sus rutinas, a sus hábitos, a sus preferencias, a tratar de acercarme de manera creativa, y felizmente, muchas veces lo consigo... claro, sí, también fracaso, pero no caigo en el vacío... busco nuevas herramientas, pienso nuevas estrategias. Hace un tiempo, algún día del fin de semana hacemos "programa de varones". Podemos aparecer mirando despegar y aterrizar aeronaves en el Aeroparque, compartiendo meriendas en distintas confiterías, o viajando en subte, su cara es felicidad redonda...

Entonces... todo eso que me pasa, que viví y que sentí... todo eso que se calla, que se oculta, que nadie sabe y... eso que duele en las entrañas: eso me hizo crecer, me hizo mirar la vida y a mi hijo de otra manera. No soy mejor padre, soy mejor persona, mejor hermano, amigo, compañero, vecino. Hay que arriesgarse y atreverse junto a otros padres a ponerle palabras, a resignificar un diagnóstico, ojalá pueda ser fuente de inspiración para muchos que se irán sumando a este mundo, que todavía siguen

detenidos en el dolor, paralizados, doloridos, sombríos. Si recorremos el mismo camino junto a otros padres, podemos hacer este viaje de manera más positiva, alegre y esperanzada.

Nos quedan siempre preguntas, dudas, inquietudes, y el gran interrogante: el futuro.

Tratar de vivir el día a día me ha servido, hago planes a corto plazo, insisto brevemente con algunos temas, me angustio menos, y cuando mi cabeza me quiere llevar a lugares grises, poco frecuentes, hago un esfuerzo de sobreponerme y me digo: "todo irá mejor, todo de a poco va a mejorar..."

Soy Luis Casanellas, papá de Benjamín de 17 años.



EL PRINCIPITO HOY

• Maggie Benvenuto •



Maggie Benvenuto

EL PRINCIPITO HOY

Soy Maggie Benvenuto orgullosa abuela de Felipe España y mamá de su papá.

Hace unos meses llevé a mi nieta Josefina a ver *El Principito* en el Planetario. El protagonista es un *Petit Prince*, un poco viejo y oxidado, que en la oscuridad intergaláctica asustó bastante a Jose, pero en esencia era el personaje del libro de Saint Exupery, leído y releído más por los adultos que por los niños, quienes -creo- no llegan a entenderlo del todo.

Cuando finalmente Jose se enganchó, me miró a los ojos y gritó: “¡Es Felipe!”... Y sí, Felu, su hermano de 6 años, él es nuestro héroe nacional que, probablemente, vino de otro planeta de visita, pero eligió vivir aquí con esta familia.

La primera vez que lo tuve en mis brazos, tras varios días de incubadora por su bajo peso, lo sentí abrazarse, enrollarse, envolverse entre mis brazos de una manera diferente a la que yo recordaba en mis hijos bebés, y realmente me sorprendí. Pero Felipe era el primer nieto, bisnieto, sobrino y también era el primer bebé del siglo XXI que trataba. Tal vez lo que percibí era un baobab enanito que me envolvió para siempre en sus raíces.

El pequeño Príncipe fue creciendo radiante y lleno de rulos rubios, todo el mundo quería amarlo, pero sorprendían sus ojos grises impenetrables, como dos monedas de plata maciza

y oscura. Por momentos todo era pura sonrisa, en otros su mirada se perdía, presente a veces, ausente otras, parecía de un mundo más allá. Algo no estaba nada pero nada bien y comenzaron los comentarios entre abuelas y tías, no sabíamos qué hacer pero a medida que pasaba el tiempo vimos más claramente que nuestro bebé no era estándar, sus tiempos para caminar, jugar, hablar, fueron “raros”, nada que ver con los que conocíamos. Aunque su pediatra insistiese en que todo sucedía dentro de los límites adecuados, algo no funcionaba.

Felu empezó a concurrir al Jardín *Pau Pau* frente a su casa y una hermanita venía en camino: sus síntomas parecían ser los de un hermano celoso. Pero en el Jardincito no cumplía con las consignas y fue allí donde sonó la alarma: veinte meses, desconcierto, berrinches, llegada de Josefina, corridas... comienza lentamente un tratamiento-diagnóstico-tratamiento y todavía nada tenía nombre. El día que bautizaron a Josefina, el llanto, los gritos, la confusión era tan grande y desconcertante que casi nos olvidamos a la bautizada en la Iglesia. Felipe lloró y lloró desconsoladamente toda la tarde y ese día me enteré que se golpeaba la cabeza.

En el verano de 2010 le pusieron el sello: el tan ambiguo, temido, nefasto “Trastorno General del Desarrollo no especificado”. Tardaron bastante, a nadie le gusta confirmarte que tu hijo tiene un TGD.

En la familia cayó como una bomba de dolor, pero ese mismo día comenzó la carrera por la vida, la Maratón sin final, las Olimpíadas del Infinito.

Personalmente, creía que mi familia estaba vacunada contra desgracias, ¡mi ego era increíble! No quiero hablar de mi dolor de abuela, ni quiero melodrama, al fin y al cabo no es lo más importante. Quiero nombrar el dolor infinito que vi en mi hijo Bebo y en Ine, su mujer, y su posterior transformación hasta física, su adaptación increíble, su incondicionalidad y compromiso. Aún continúan sin perder fuerza, intensidad o color,

siempre creciendo e irradiando **amor**, imprescindible en esta Maratón.

Aprendiste a señalar, jugar, hablar, comer, tuviste que aprender-aprender todo y, como diría Víctor Frankl, un poquito más... hasta las cosas que uno creía que vienen puestas.

Durante dos años completos, todos los días de la semana después del almuerzo, entre el tratamiento del turno mañana y el del turno tarde, Felipe y yo salíamos a pasear-correr por todas las plazas de Palermo, todas, de esa manera descansaba y se autorregulaba. Nuestra gran amiga fue la guardiana de la Plaza Alférez Sobral, quien logró las primeras increíbles y especiales sonrisas. También nos encontramos con gente maravillosa, como Connie Padilla, madre de dos chiquitas que están dentro del espectro y autora de un libro de juegos para pequeños autistas, quien varias veces compartió momentos de acción con nosotros en plena calle y nos hizo sentir que no estábamos solos.

Éramos Forrest Gump y su Abuela recorriendo el mundo. Corriendo detrás de él me volví experta en taclearlo, juntos nos golpeamos fuerte y rodamos varias veces barranca abajo rumbo a la Avenida Las Heras. Llegamos a conocer a todos los cuidadores de perros grandes de la zona (“Hoy estás churrasco, Felipe”, le decían) y fuimos los protagonistas de varios festivales de berrinches en diferentes esquinas del barrio, alguno con policía incluida. Dimos mucho de qué hablar (“La vi corriendo a Maggie por la Plaza Las Heras disfrazada de Astroboy atrás de su nieto, ¿le pasa algo?”). ¡Hemos tenido tantas aventuras increíbles! Avicar y Farmacity nos vieron pasear y correr entre sus góndolas, inspeccionando las botellas de agua mineral sin gas o los paquetes de pañales. Fueron los primeros santuarios que pudimos recorrer, más tarde se agregó el quiosco de la esquina, donde los chupetines bolita eran lo único interesante y bien valían una profunda investigación.

Y el Principito fue creciendo y perdiendo sus rulos dorados y haciéndose un poco más terrenal: tres pasos para adelante y

uno para atrás, los mundos se multiplicaron y las flores empezaron a adornar el camino. La violencia, y las autoagresiones de los comienzos se fueron yendo de a poco.

Hoy a Felipe le siguen gustando los chupetines bolita, pero también le gustan los jugos, el chocolate y colecciona botellas de Aquarius de diferentes sabores (aunque no las bebe), frecuenta varios quioscos y, además, le encantan todos los shoppings, no se emociona más con Avicar pero le gusta pasear por el MALBA, anda en bici con rueditas a toda velocidad y sabe nadar, es inquieto y no ama a los perros.

Felu, aprendiste a sorprendernos y nos emocionamos en la última fiesta del colegio, cuando bailaste un dueto con una compañera (y sin acompañante) cual Fred Astaire y cuando abriste por primera vez entusiasmado tus regalos en la última Navidad. No sabemos si fue la dieta semi vegana, la homeopatía, la calidez de tu escuela o lo que reza tu bisabuela o, quizás, la combinación de un todo bien calibrado, pero te fuiste conectando, empezaste a relacionarte con tu hermanita y hoy sos expresivo y cariñoso.

De a poco la desesperanza se empezó a diluir, ayudó mucho la música, que tanto amas y que compartís con tus papás y Josefina. Aprendiste a cantar, escuchar, disfrutarla, siempre estás tarareando o golpeteando alguna canción y, aunque sos bastante intolerante con lo que desafino, es un placer oírte y verte casi siempre sonriente.

Fuiste y seguís siendo muy enamoradizo, una de tus terapeutas, Luli, fue tu gran amor de los primeros años. Tu emoción cuando la viste vestida de novia es inolvidable (y la de ella cuando te vio también). Y, ahora, es Ali, ángel que cayó del cielo para salvarte de las papillas insólitas, la que conquistó definitivamente tu corazón con sus panes sin gluten, galletitas, lentejitas, guisos increíbles ("la comidita de Ali"). La invocás desconsoladamente cuando te portás mal y te retan.

Hoy Felipe concurre a primer grado en un colegio tradicional, donde la inclusión es parte de la formación de todos los

alumnos y se nota. Va acompañado por su maestra Rochi que lo ayuda y organiza para poder concentrarse. Es uno de los que mejor leen y de los que más sabe inglés (aunque no va a la clase). Y lo más importante: tiene un grupo de amiguitos que no solo lo quieren como es, genio y figura, sino que están preparados y saben cómo tratarlo. Fue muy emocionante el primer día de clase después de las vacaciones ver cómo dos amigos se acercaron a buscarlo.

Pienso que se vislumbra un camino, expectativas que, quizás, no serán las que tuvimos de entrada, pero no por ello son menos importantes. No sé si soy la abuela de un futuro futbolista, pero ya sabemos que tendremos un gran músico en la familia. Todavía falta recorrer un largo camino, por largo tiempo Felipe seguirá buscando amigos y recorriendo planetas y asteroides desconocidos, pero ya el correr se hizo parte de su vida y también de los que lo amamos, es casi como lavarse los dientes.

Corremos con vos, Felu, y te seguiremos por donde nos lleves. Felucho querido. Te queremos como sos, nuestro Príncipe dorado, con todos tus momentos más difíciles, luchador incansable, inteligente, seductor, camorrero, pícaro, a veces casi malo, lleno de risa y música, tu más grande pasión.

Me parece que, de vez en cuando, un poco de melodrama **no está tan mal**.

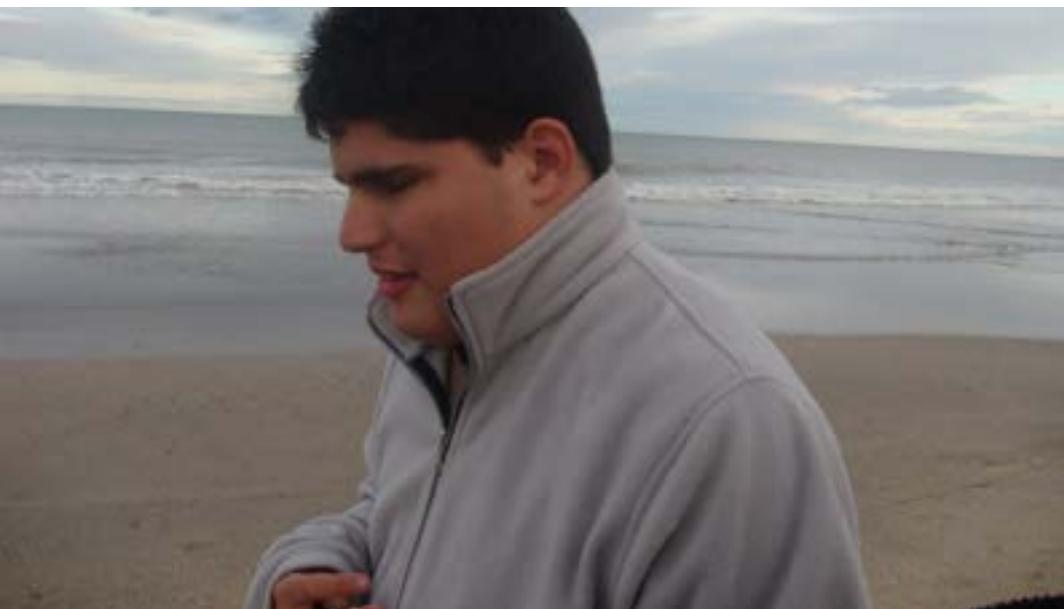
Post data 1:

Íbamos en el auto repleto rumbo a un asado, Felipe quería doblar para otro lado, insistía, insistía y quería pellizcar al que se le acercaba. De repente se da vuelta, nos mira a los ojos y dice: “Me estoy portando hoorriiible”. Cuando vamos llegando agrega con ojos pícaros: “Todavía no me estoy portando muuuuy bien”. Esta anécdota es para quién la comprenda, este es Felipe 2015.

Post data 2:

El camino terapéutico elegido por los papás de Felipe fue, por un lado, una variante de la Terapia Cognitivo Conductual ABA (*Applied Behaviour Analysis*) que pone el acento en crear un vínculo fuerte paciente-terapeuta, creando conductas que traspasan el marco terapéutico y se generalizan en la vida diaria. Por el otro, el equipo de la Fundación ASEMCO que lo forma, educa y dirige desde hace más de cuatro años. Gran parte del tratamiento continúa realizándose en el domicilio.

Mil gracias, Fer, Feli, Luli, Paz, Agus, Ceci 1 y Ceci 2, Euge, Lore, Consu, Rochi, Nati, terapeutas, acompañantes y más que amigas de Felu y también a Agueda y a Ali, que lo cuidan, miman y alimentan como nadie. Y gracias a Josefina, por quererlo tanto.



LO QUE NO VEMOS

• Marcela Araujo •



Marcela Araujo

LO QUE NO VEMOS

Me presento

Soy Marcela la mamá de Ian, un joven no vidente con TGD de casi veintiún años, aunque para mí sigue siendo un nene. Soy también la mamá de Nadin que tiene doce años. Ama de casa: dejé de trabajar para dedicarme a Ian porque fue prematuro. Antes era empleada administrativa, telefonista. Vivo en San Martín desde mis ocho años, pero nací en Merlo. Vengo de una familia grande de doce hermanos, yo soy la cuarta. Por eso sé cómo salir a defenderme, y sé compartir. Estoy casada con Abelardo hace veinticinco años, y hace veintinueve que nos conocimos en José León Suarez, en la casa de su hermano. Soy una persona muy sensible, abierta, dada. Sobre todo muy sincera. No me gusta la falsedad.

Mis frases de cabecera

¿Por qué a mí?

Y ¿por qué no a mí?

La capacidad de ver las cosas como son

A veces la gente me dice: “¿Por qué no pensás en vos?” A mí primero me sale pensar en los demás. Yo lo veo a Ian y a los chicos especiales, y tengo una necesidad enorme de ayudarlos. Me costó quince años encontrar una institución que lo recibiera a Ian. Es muy doloroso ver lo que es la discapacidad en realidad, sentir que no hay un lugar para tu hijo, que las puertas se cierran, que tenés que pelear por cada espacio. Ese

lado que no se ve de la discapacidad, el costado duro, el que no tiene piedad y no te ahorra dificultades.

Nosotros somos los que no podemos ver más allá de nuestras narices. Somos más discapacitados nosotros que los discapacitados.

Me acuerdo que una vez una mamá me dijo: “No sería madre de un discapacitado”, y yo le contesté: “Uno no elige ser madre de un discapacitado, nadie quiere eso para un hijo, Dios nos pone a prueba a todos”.

Valorar lo especial

Aprendí a valorar más la vida y a las personas especiales. En mi caso, peleo por todo lo que sea mejor para Ian, peleo contra las leyes. Siempre digo: “¿Por qué mi hijo no va a poder?”.

Un lugar para Ian, un lugar para todos

Hace poco viajaba con Ian en el tren y nadie se paró para darnos el asiento y entonces dije en voz alta: “¿Algún discapacitado que ceda el asiento?” y se pararon cinco personas. Entonces dije “¡Tantos discapacitados hay!”. Nos sentamos los dos. Ahora Ian, cada vez que sube al tren, automáticamente pide el asiento diciendo: “¿Algún discapacitado que ceda el asiento?”.

Hay una falta tremenda hacia las personas con discapacidad y hacia los abuelos, pero especialmente hacia las personas discapacitadas. En esos momentos uno siente impotencia, y muchísimas ganas de llorar, como diciendo: “Ayúdame un poquito por favor, hacémela más fácil”.

Me pregunto constantemente: “¿Por qué es así, por qué cada vez estamos peor como sociedad: menos solidarios, menos atentos al otro?”. Siento que Ian ve más que nosotros, y siente tantísimo más que nosotros.

A partir de Ian descartamos a mucha gente de nuestra vida. El que valore y respete a mi hijo será bienvenido. El que no valore y respete a mi hijo, descartado está.

Una vez fui al banco con Ian y pasé primero, sin hacer la fila. Alguien me gritó: “Claro, viene con su hijo discapacitado para pasar primero”. Me di vuelta y le dije: “Hagamos un trato, usted me lo cuida, y yo hago la cola”. Silencio.

Eso de ser fuerte

La sociedad te hace ser fuerte porque vos vas a defender los derechos de tu hijo, cueste lo que cueste, pase lo que pase. Antes yo era muy blanda, pero desde que tengo a Ian me siento fuerte, la vida te hace cada vez más inquebrantable.

No veo el no. Pienso que todo es posible. Por eso me arriesgo. Me tiro a la piletta.

En una época quise que Ian aprenda a subir solo al colectivo. Entonces, los choferes de la línea 175 y 289 me ayudaron. Ellos paraban el colectivo bien pegado al cordón y Ian se tomaba su tiempo para subir porque iba contando los escalones hasta llegar a sentarse. Yo subía después y me sentaba a su lado. Es el día de hoy que hay choferes que todavía no se jubilaron y se acuerdan de él con mucho cariño. Ian es un ser que deja huella. Nadie se olvida de él.

Cuando nació Ian

Ian fue prematuro. Quiso nacer por parto normal, pero no pudo, así que llegó tres meses antes. No quería saber más nada de estar adentro. Llegó un martes trece de septiembre de 1994, hacía un mes que estaba internada esperándolo.

Recién lo conocí a los dos días porque enseguida lo llevaron a terapia intensiva. A mí me gustaba Leandro como nombre pero a Abelardo no le gustaba porque no quería que sus hijos llevaran el nombre de alguien de la familia. Así que cuando fue al Registro Civil abrió el libro de nombres, encontró “Ian”, y después como no encontraba un nombre que pegara con Ian, me dio el gusto y le puso Leandro de segundo nombre.

A los dos días, cuando lo fui a ver, pensé que era una laucha porque pesaba sólo 1,180 kilogramos. Me echaron enseguida. Yo lloraba mucho por lo chiquito que era y en terapia no te permiten llorar porque asusta a los prematuros. Estuvo tres meses en terapia intensiva, la primera vez que lo tuve en mis brazos pensé que se me desarmaba. Su piel era única, bien estiradita y era muy inquieto, se sacaba los escarpines, no paraba de moverse, se desentubaba. Los médicos ya me decían: “¡Sabés cuánto te va a hacer bailar!”

Estando en terapia intensiva lo operaron de la vista porque tenía retinopatía del prematuro. Se le atrofió el nervio óptico del ojo derecho, y hoy en día, con el ojo izquierdo sólo ve sombras, bultos y puede distinguir algunos colores.

La vuelta a casa

La vuelta a casa fue difícil porque nos lo entregaron veinte días antes de Navidad. Se olvidaba de respirar así que le daban cafeína. Parecía que el tiempo no avanzaba. Nosotros con la angustia de ser padres primerizos, con una situación tan delicada en casa.

El recuerdo más lindo de Ian es de sus tres años cuando conoció a un vendedor de panchos en la estación Lacroze del Urquiza, que cada vez que lo veía le decía “Carita de Atorrante”. El señor siempre le hacía upa y todavía sigue vendiendo panchos en el mismo lugar. Cada mes, cuando Ian va a ver a su médico en Devoto y tomamos el tren, se saludan: “Carita de atorrante”, a lo que Ian siempre responde: “Amigo atorrante”. Y se abrazan. Si Ian no lo ve una vez por mes, lo extraña y me pide ir a verlo.

Elige la gente por el saludo

Ian elige a la gente por el saludo. Según cómo lo saludan, los acepta o no. Le encanta que lo besuqueen y lo abracen. Si vos lo saludaste de una manera que no le gusta, enseguida te dice “¡Vamos a casa!”. Dicen que es cuestión de piel, y con Ian es así. Es visceral.

Siempre elige gente que es sincera, verdadera.

Emilio, el señor que nos alquila la casa hace trece años, ya tiene noventa y un años. Se quieren muchísimo, es su abuelo postizo. Ian tiene una conexión especial con la gente que quiere. Sabe cuando Emilio está bajoneado y me pide llamarlo y hasta no sentirle la voz no se queda tranquilo. Emilio siempre le dice: “Tenemos telepatía”.

De repente, me pide llamar a la tía Ester, la tía Ranita como él la llama, porque cuando era chico le cantaba la canción de la ranita. Yo no entiendo su insistencia, hasta que llamamos y mi hermana le canta la canción de la Tía Ranita. Y es increíble, porque este pedido suele ser los días en que Ester no tuvo un buen día, como si supiera que hay que llamarla.

Cómo es Ian

Ian es una persona muy buena, muy cariñosa. Es alegre, le encanta cantar, ama la música.

El hecho de no poder ver, te enseña a valorar muchas cosas de la vida. Él no ve y de repente te suelta una verdad de algo que te deja helada. Algo que capta del ambiente, sobre todo cuando estamos todos medio acelerados. De golpe dice: “Listo, ya pasó todo”. Ian presiente hasta lo que no sabemos que nos pasa, él lo siente primero

Estampados y perfume

A Ian le encanta ir a su taller de estampería. Todos los jueves le digo: “El que no se levanta a las ocho y cuarto no va a Estampados” y sale como un resorte de la cama. Se apura a desayunar antes de que venga el remis a buscarlo. Y se pone muy coqueto, le encanta que le sientan olor rico a perfume. Me dice: “Echame perfume, quiero estar churro”. Le encanta trabajar con Santi, Leti y Yenny.

Va al peluquero con Santi, su acompañante, y le pide el corte punk. Con su maestra integradora, Raquel, le encanta ponerse gel en el pelo y perfumarse. Él le dice Raquelita.

La música es su pasión

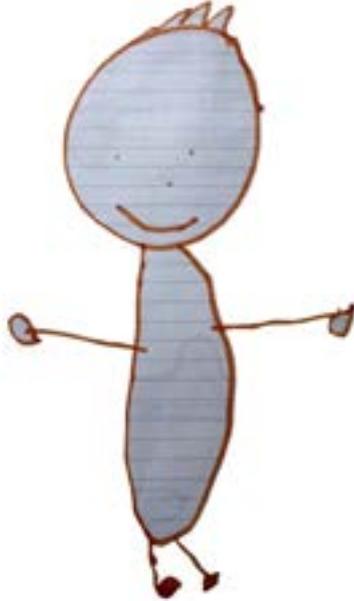
Su frase típica es “Cantemos el hit del momento”. La Farolera, Arroz con Leche, Manuelita, Paloma Blanca. Hacemos trueques: si trabaja bien con Leti o Abigail, puede cantar una canción.

Cuando está Yenny me dice: “Cantemos en secreto” porque Yenny le dice que ya es grande para cantar canciones infantiles. Con Yenny canta una canción colombiana “Baila negra”. Con Leti escucha Charly García y con Abigail canta “Wilma Palma e Vampiros” y con Santiago canta Andrea Bocelli y Luis Miguel. Con cada persona tiene su canción. Con la tía Patricia y con mi suegra canta canciones evangélicas de “Alabanza”, tiene un repertorio enorme. Con el esposo de mi tía Ester, canta canciones de la iglesia católica. Con Gustavo, su profesor de gimnasia y natación, también canta. A Laura, una amiga que trabaja en una agencia de quiniela, él le canta “Laura se te ve la tanga”. Ian sabe que a ella no le gusta y se lo canta a propósito y se ríe cuando lo hace. Ella se divierte. Hace un tiempo empezó una escuela de música y su profesor, Sebastián, lo que hace cantar con el micrófono y tocar el redoblante. Ian toca muy bien el órgano, toca perfecto la canción de Titanic. Toca el bongo, pezuñas, flauta de emboro (como la de Piñón Fijo).

La música y cantar son sus puentes al mundo y a los otros.

Mi sueño

Mi sueño para Ian es que se maneje solo, que se integre a la sociedad en que vivimos. Que tenga un lugar, uno grande. Que pueda defenderse solo. Que siga cantando, siendo tan alegre, tan cariñoso. Que siempre haya un abrazo como los que le gusta recibir para ser feliz.



LA ÚNICA LUCHA QUE SE PIERDE ES LA QUE SE ABANDONA

• María Luján Trafelati •



María Luján Trafelati

LA ÚNICA LUCHA QUE SE PIERDE ES LA QUE SE ABANDONA

Mi objetivo es ayudar a otros padres con la misma situación y a todos los que nos rodean y quieran interesarse en esta problemática. En principio menciono los consejos que me hubiera dado a mí misma cuando nada sabía del tema, conocimientos que me habrían sido útiles para afrontar lo que me esperaba. Dicen que la mejor forma de explicar algo es con analogías, y lo más parecido en este caso para mí es el boxeo. Una experiencia así nos golpea de forma brutal y con reveses de naturalezas sin igual. Detesto ese deporte por su violencia, pero la vida a veces parece querer coronarse con el cinturón del campeón a costas de nuestras esperanzas y sueños.

Pre calentamiento antes de subir al ring: las sospechas

Todo comenzó cuando mi mamá me insistió en que debía llevar a la pediatra a mi hijo, para que le comentara que Santi todavía no emitía palabra alguna, siquiera un intento de balbuceo. Por supuesto, seguí su consejo dado que ella es madre de tres y yo, al ser mi primer hijo, no tenía en claro a qué edad los niños empezaban a hablar. Cuando llevé esta inquietud a la pediatra me respondió que era normal para algunos niños empezar a hablar a los tres años. Para ser sincera no me preocupé demasiado, sus palabras me transmitieron la tranquilidad que buscaba y simplemente me relajé.

Debo aclarar que mi mamá cuidó todas las tardes a mi hijo hasta que cumplió un año, tanto mi esposo como yo trabajamos los tiempos que pasábamos junto a Santi eran limitados. Cuando mi abuela comenzó con problemas de demencia senil, mi mamá también se quedó sin tiempo, aunque siempre se mantuvo cerca y lo veía por lo menos dos veces a la semana.

Transcurridos dos meses luego de la última consulta, y aún sin escuchar la voz de mi hijo, decidimos llevarlo nuevamente a la pediatra. Esta vez nos derivó a una neurolingüista para que lo evalué. A las pocas sesiones de haber iniciado la terapia, la profesional nos informó que derivaría a nuestro hijo al psiquiatra dado que había notado ciertas conductas irregulares.

Aquí me gustaría hacer una pausa, ¿acaso mi hijo de dos años y nueve meses tenía que ir al psiquiatra? Aún no me había calzado los guantes para la pelea y la campana ya había sido tocada. La profesional había notado que Santi se “tildaba”, es decir, pasaba de estar jugando a quedarse inmóvil mirando un punto fijo sin interactuar o responder a estímulos.

No pasó mucho hasta recibir el primer golpe que, demás está decir, no lo esperaba. Y es que sacar turno con un psiquiatra resultó ser una tarea faraónica. Primero se debe uno contactar con un “derivador” de la obra social y luego acordar una entrevista para explicar el caso. Por supuesto que desde nuestra reunión con la neurolingüista, mi ansiedad de madre exigía que a mi hijo lo evaluara un psiquiatra de inmediato, pero los tiempos de la burocracia son más largos que los de los padres desesperados.

Cuando finalmente llegó la fecha de reunirme con el psicólogo derivador, mi marido no podía acompañarme por cuestiones laborales, por lo que fue mi mamá quien lo hizo. Le mostramos la derivación de la neurolingüista y el informe que nos había dado cuando lo evaluó. Tras algunos minutos en los que el licenciado nos indagó respecto a las conductas de Santi, nos miró y dijo: “Bueno mamá, tu hijo es autista, a partir de ahora

tenés que ser muy fuerte, cuestionar todo, buscar opiniones y pelearla si es necesario”. El primer Round había iniciado con un certero golpe a mi corazón que me dejó tendida en la lona.

Entrar al ring: Round 1

Diagnóstico: Trastorno Generalizado del Desarrollo (no especificado)

Cuando escuché esas palabras por primera vez estaba en el consultorio de la psiquiatra de mi hijo, junto a mi esposo. Recuerdo que nos quedamos mirándola sin comprender a qué se refería. Ella nos había citado para darnos la devolución de la evaluación psiquiátrica de Santi. Ese terrible momento de no saber y contener el aliento concluyó cuando de a poco nos contó que el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado afecta algunas áreas del desarrollo: el lenguaje, la interacción social y la conducta (juego estructurado, conductas desadaptadas, etc.).

Pregunté entonces respecto a la palabra “autismo”, porque a mis ojos de madre mi hijo no podía ser autista, él interactuaba con nosotros, no hablaba pero se hacía entender, a lo cual ella nos explicó que un TGD no cumple con todas las características de un trastorno del espectro autista pero que al ser “no especificado” presenta algunos rasgos del mismo, y que la gravedad de los síntomas varía de acuerdo a la persona y que en el caso de nuestro hijo al estar diagnosticado justo a tiempo el panorama era alentador. Por alguna razón que aún hoy no termino de comprender, conservaba la esperanza de que todos estuvieran equivocados... pienso que tal vez como método de autoprotección, subía mis manos para proteger mi cabeza de los golpes, pero éstos seguían impactando en el corazón.

La psiquiatra continuó explicándonos que un neurólogo debía efectuar los estudios de rigor y que lo mejor por el momento era que continuara con las sesiones de la neurolingüista para incentivar el habla. También recetó que iniciara cuanto antes terapia cognitiva conductual para encausar las conductas desadaptadas.

Finalmente, ya con varios moretones y tendida en la lona, la doctora siguió golpeándome al informarnos que estas terapias eran sumamente costosas. Pero en medio de esa golpiza, nos aclaró que este trastorno es una discapacidad por lo que podíamos iniciar los trámites para que nos emitan un certificado de discapacidad que cubra los costos.

“Discapacitado”... palabra aún más desagradable que “Autista” o “Desadaptado”. Tanto mi marido como yo quedamos destruidos, la pelea nos estaba dejando marcas en nuestras vidas, pero jamás pensamos en arrojar la toalla.

Toque de campana: ya teníamos un diagnóstico, lo que es mejor que no saber qué le está ocurriendo a mi hijo, aunque también me llenó de preguntas y las respuestas estaban por venir... o eso creía.

Round 2: ¿Qué sabemos del TGD realmente? ¿Se cura?

Qué terrible para una madre tener que preguntarse sobre lo que pasó con su hijo: ¿Hice algo mal? ¿No paso el tiempo suficiente con mi hijo debido al trabajo? ¿Acaso su alimentación no es balanceada? ¿Cómo no me di cuenta antes? ¿Por qué no insistí más cuando la pediatra dijo que no me preocupara? Pero más doloroso y aterrador son las preguntas sobre su futuro: ¿podrá ir al colegio y seguir una educación normal?, ¿y un trabajo?, ¿qué pasará cuando sea adulto?, ¿podrá tener una vida plena?, ¿una familia? Me derrumbé ante la culpa y me aterró por la incertidumbre sobre su futuro.

Sin respuesta a ninguna de las preguntas, me volqué a aquellas respectivas al autismo en sí mismo, preguntas que el neurólogo evacuó al explicarnos que se desconocen las causas que provocan el autismo y que actualmente se investiga su origen neurológico. Por lo que saben hasta ahora es que afecta mayormente a varones, no lo determina la relación afectiva del niño con la madre o padre, afecta a las distintas áreas del desarrollo, la gran mayoría de los casos es genético, existen sospechas que

plantean que puede haber un factor ambiental, también por problemas del cerebro en desarrollo o por trastornos perinatales. Pero con respuestas así sólo se pueden plantear nuevos interrogantes, mi ansiedad de madre debía esperar a los resultados de los análisis, el estudio del sueño que busca registros de una posible epilepsia o trastornos relacionados al sueño, luego la tomografía que podría detectar alteraciones estructurales en el cerebro que puedan justificar síntomas, y cantidad de otros estudios que recaudan información para ayudar a nuestro hijo, todos ellos muy estresantes para él, pero también para nosotros.

Round 3: Las Terapias y la obra social prepaga

Cada papá conoce a su hijo y lo que necesita, dado que el espectro es muy amplio y lo que le pudo resultar a un niño quizá a otro no le es conveniente hablando desde el punto de vista de las terapias. Así es que escuchamos las opiniones de todos los profesionales, pero fuimos nosotros los que decidimos qué terapia era la más conveniente para nuestro hijo. Por supuesto primero comenzó con la neurolingüista, luego con la Terapia Cognitiva Conductual, en el interín intentamos conseguir una maestra integradora para la sala de tres años a la que concurría nuestro hijo, pero lamento decir que sólo conseguimos una para que lo asistiera los dos últimos meses de clases, por otro lado también estimamos necesario que comience una nueva terapia como la ocupacional para desarrollar su motricidad gruesa y problemas sensoriales que se estaban acentuando.

Es sorprendente como el mundo que uno cree conocer se transfigura rotundamente ante una de estas pruebas que nos hace la vida... estaba acostumbrada a que la obra social prepaga sea de "gestión ágil", siempre que necesitaba un médico o profesional no hacía más que buscar la especialidad en la cartilla, llamar y pedir turno. Pues resulta que desde que la Obra Social tomó conocimiento del certificado de discapacidad de mi hijo, toda vez que necesitamos buscar nuevos profesionales porque queremos cambiar de terapeuta o queremos saber qué terapias cubren,

no podemos fijarnos en la cartilla que envían comúnmente a sus afiliados (otra traba con intenciones de dilatar el tiempo, tan valioso para nosotros y nuestro hijo), debemos entonces pedir personalmente o por teléfono que nos envíen el listado de profesionales sobre tal o cual terapia en particular que estemos buscando y a los diez días como máximo deben enviarnos el listado. Hasta un simple reintegro, aunque ya esté acordado previamente por su auditoría, requiere de un tratamiento especial, es decir que hay que olvidarse de introducir la factura en el sobre de gestión ágil, dejarlo en el buzón y ya, eso es cosa del pasado, ahora tenemos que completar varios formularios (yo los llamo trabas dilatorias) cada vez que necesitamos algún servicio de la prepaga, sintiendo así una palpable diferencia con el resto de los afiliados.

El diagnóstico afectó tanto mi vida personal como laboral, en lo personal tuvimos que ponernos de acuerdo en todo con mi esposo sobre cada decisión que afectara a nuestro hijo, tuve que acomodar horarios en el trabajo donde gracias a Dios supieron entender y permitir la flexibilidad horaria que tanto se necesita cuando tu vida se convierte en un trámite tras otro y las consultas médicas pasan a ser de agenda diaria.

También comencé una terapia psicológica ya que llegó un momento en que me perdía en mis pensamientos, vivía angustiada y me tildaba pensando en todo lo que tenía que hacer pero sin lograr hacer mucho. Me sentía impotente sin poder ayudar a mi hijo.

Por eso cuando una de las terapeutas me dijo que el trabajo en equipo con los padres era fundamental para que mi hijo tuviera posibilidades de avanzar en su desarrollo, me lo tomé muy en serio y cada cosa que me decía que podía trabajar en casa con él, lo implementaba. Pero también investigaba formas alternativas de poder enseñarle por ejemplo los colores, empecé a buscar cómo crear juegos y actividades que tuvieran un fin educativo, y puedo decir que a sus cuatro años y un año después de ser diagnosticado, mi hijo sabe los colores, las vocales, los

números del 1 al 10, controla esfínteres, tiene una motricidad fina admirable, avanzó mucho con la motricidad gruesa, puede mantener la mirada, logra tocar sustancias que antes le causaban desagrado y rechazo, comprende órdenes simples y las cumple. Podría escribir una página entera con todos los avances, que adjudico al gran esfuerzo que él pone en sus actividades, la persistencia de las terapeutas y el trabajo que podemos aportar en casa para la continuidad de una línea de trabajo en conjunto. Estos logros en los que sentí que aporté mi granito de arena, más iniciar una terapia psicológica, y adicionalmente participar en las reuniones de madres y abuelas de Brincar (un espacio de escucha y contención), me hicieron sentir bien y me ayudaron muchísimo. Pero justo cuando pensaba que estaba haciendo una buena pelea pasé al cuarto round.

Round 4: Caer en la estadística

Recientemente y mientras escribo este relato decidimos junto a mi esposo separarnos con vistas a divorcio, a pesar de haber asistido a sesiones de terapia de pareja para tratar de llegar a resolver las cosas. Todos los matrimonios tienen asperezas pero si a la ecuación le agregamos el autismo, los problemas se magnifican. Dicen las encuestas que el 80% de las parejas con niños que tienen algún tipo de discapacidad terminan separados. Lamentablemente, el motivo principal de que esto ocurra es porque cada padre se absorbe demasiado en ayudar a su hijo a transitar este camino tan dificultoso, olvidándose de su pareja y como todos sabemos al amor hay que alimentarlo día a día, la vida con el autismo es difícil desde la mañana temprano hasta la noche tarde y ¡durante la madrugada también! La falta de sueño es desgastante, y si el comportamiento de tu hijo dificulta las salidas a ciertos lugares porque le gusta deambular y no mide el peligro puede resultar muy aislante ya que evitas asistir a ciertos lugares y por supuesto esto genera conflicto en la pareja y no hay escape del estrés en la convivencia cuando un padre siente que el otro no hace lo suficiente por su hijo, aunque ambos hagan un esfuerzo en conjunto. El proceso de duelo fue doble para mí porque a la vez que asimilaba la condición

de Santi sabía que estábamos dejando de lado a la pareja, problemas como quién es responsable de llevar la agenda de las sesiones de terapia, acordar las citas con los médicos, hablar o presentar documentación a la obra social. Desafortunadamente, el divorcio es un cambio radical en mi vida. Por lo que caí en la cuenta casi en simultáneo que también lo es para Santi, es por esto que de inmediato inicié la búsqueda sobre el impacto que esta separación podría tener en él. Hablé con la terapeuta de Santi para que me indique la estrategia a seguir. Lo primero es avisar a todos los terapeutas y al colegio que la situación familiar cambió. También debe existir un ambiente de actitud positiva para ayudar al proceso de asimilación. Prestar atención a los cambios de humor: por ejemplo, si se nota demasiada tristeza en él puede terminar en depresión o ansiedad. Furia constante o violencia repentina ya sea contra otros o contra sí mismo, disminución de la concentración, rehusarse a participar en sus actividades favoritas, desórdenes alimenticios, problemas de sueño, problemas en el colegio, alejarse de los seres queridos, etc. Me pidió que mi marido y yo seamos consistentes en lo que le decimos. Decirle que lo queremos mucho. Resistir la tentación de malcriarlo durante el divorcio. Mantener en ambas casas la misma rutina de eventos, reglas, disciplina y premios. Evitar poner en el medio de alguna discusión a Santi o hacerlo sentir que debe elegir entre los dos. Armar una historia social con imágenes para ayudar a manejar estos cambios que vivimos si ya sabemos que la separación es definitiva. Abrazarlo y besarlo, ese acercamiento físico le da seguridad. Y siempre tener presente que el objetivo es criar un hijo feliz y sano. Mantener la calma, conservar la paciencia, ser consistente y predecible para ayudarlo durante la transición que implica la separación y adaptarse al cambio otorgándole la mayor estabilidad posible en su vida diaria.

Mi propio Ring

El rompecabezas casi perfecto que creías era tu vida, justo cuando habías logrado conseguir la última pieza tan deseada que

era tu hijo, al escuchar el diagnóstico se desarma, y caen una lluvia de piezas nuevas y tenés que encontrar la forma de ponerlas en su lugar... aunque te duela y te lleve tiempo... jamás hay que darse por vencida porque en ese momento todavía no descubriste de lo que sos capaz por hacer feliz a tu hijo. No es fácil, los primeros rounds con los médicos sentí que me boxeaban sin cesar y por momentos pensé que los golpes me dejarían *knockout*. Pero si alguien siempre estuvo ahí para alentarle a continuar la lucha fue mi hijo que me necesitaba en ese entonces y ahora también. Sigo en pie y puedo decir que luego de todas las citas con los médicos, el diagnóstico, las terapias, las noches en vela, los llantos, la dieta selectiva ya sea por colores o texturas, las miradas desaprobadoras de la gente en el supermercado cuando tiene un berrinche, las palabras hirientes de la gente que no se da cuenta que mi hijo sólo actúa por impulso, allí es cuando entra en acción la famosa discapacidad "invisible". Mi hijo, en apariencia, es como todos los demás pero sufre algunas dificultades que la gente no registra, y por el contrario también están las personas que sí saben que transitamos este camino difícil pero aún así intentan hacerlo más difícil; sí, los golpes son fuertes, pero más fuertes y constantes son las alegrías, los progresos y el amor que siento por mi hijo.

El proceso de aceptar al autismo en mi vida comenzó con un duelo que me angustió pero también me liberó del por qué, de los lamentos y la desesperación y me trajo el para qué, el disfrutar de mi hijo y amarlo tal cual es. Me llevó tiempo aceptar a mi hijo como es, dejar ir al sueño de lo que yo esperaba que él fuera, pero hoy tengo fe en lo que mi hijo podrá ser y lograr algún día... quiero dejar que mi fe sea más grande que mis miedos... eso es lo que hizo que el futuro ya no me pareciera tan oscuro como pensaba luego del diagnóstico. La aceptación me mostró que el autismo no es el fin del mundo sino el comienzo de un mundo nuevo.

Hoy las campanas de los rounds son cada vez más cortos y los intervalos más largos, me da tiempo a reponerme más rápido

de cada trompada, pero no bajo la guardia porque sé que en cada puñetazo que me da la vida, se encierra una experiencia de la que puedo aprender y prepararme para la próxima vez que lo intente. Al fin y al cabo, a un costado del cuadrilátero sonrío mi premio, mi precioso tesoro que me da las fuerzas para seguir adelante y poner el cuerpo para lo que venga, mi pilar, él lo vale.



RECUERDOS

• Mario Nozyce •



Mario Nozyce

RECUERDOS

Días atrás, mirando unas fotos y videos de la familia, surgieron muchos recuerdos que estaban guardados muy en el fondo de mi cerebro y salieron a chorros a la superficie para regalarme una sonrisa de oreja a oreja.

Las primeras fotos se remontaban a los últimos años del siglo XX y mostraban un trío de pequeños, cuyas edades oscilaban entre uno y tres años, jugando, riendo, mirando a la cámara para las fotos, llenando de alegría la vida de aquellos que los rodeaban. Lucas, el más chico del trío y único hijo varón, era un bebé rubio que aumentaba de peso de a un kilo por mes, gateaba por toda la casa como una saeta, hacía “caminar” la practicuna por todo el comedor y a los diez meses ya se paraba agarrado al sillón. Para el año y medio de edad mi hijo se fue desconectando de nuestro mundo, sus miradas se fueron perdiendo, repetir su nombre en forma insistente ya no provocaba el efecto de hacerlo acercarse a nosotros y sus juegos empezaron a ser diferentes a los que solían desarrollar sus hermanas. Su desarrollo físico continuaba dentro de la línea habitual y su nivel de atención disminuía con el tiempo. Empezó a tener conductas obsesivas como jugar por largo tiempo con las rueditas de un auto o aletear con las manos cuando se excitaba. Se obsesionaba con el agua y, por sobre todas las cosas, le fascinaba dar vueltas sobre sí mismo.

Pasados los dos años, empezamos a consultar al pediatra por el desarrollo de nuestro benjamín y la respuesta era que los varones tienen un desarrollo diferente al de sus hermanas, que tuviéramos paciencia, que las cosas estaban bien. Como a la madre esa respuesta no la dejó tranquila, lo llevó a una consulta con una neuróloga que, después de evaluarlo, nos dio el diagnóstico de TGD espectro autista. En ese tiempo no era fácil encontrar profesionales preparados para atender a chicos diagnosticados con ésta patología pero nos pusimos en marcha y arrancamos con el tratamiento domiciliario.

Año 2002. Me vienen recuerdos del primer año del tratamiento de Lucas: él sentado con su hermana menor en la mesita haciendo terapia al compás de ordenes tales como “poné así”, “dame tal cosa” y fórmulas por el estilo. La casa se fue poblando de fotos de objetos, pictogramas, agendas, rutinas. Todo debía anticiparse y las acciones a realizar tenían que estar en línea con las cosas que Lucas pudiera aceptar y tolerar. Debo reconocer que me costó un tiempo largo, varios años, entender que sus berrinches y rabietas tenían un porqué aunque, para mí, fuera difícil de comprender. Qué paradoja, Lucas tenía una discapacidad basada principalmente en el entendimiento del mundo y, al final, era yo quien no comprendía ese limitante.

Después de mi llegada a casa, él siempre agarraba mi valija y se paseaba por todo el departamento como si fuera a trabajar. Se sentaba frente a la computadora a tipear como si fuera un gran escritor. Adoraba usar mis remeras o las de la madre y no era raro que se pusiera a lavar los platos con nuestra ropa puesta. Siempre imitando esas pequeñas cosas que nos veía hacer.

La terapia de casa se mudó a un Centro Terapéutico, en línea con el comienzo del colegio de sus hermanas. Eran tiempos de salir a caminar o pasear en el auto, sobre todo los fines de semana, sin importar el clima, las ganas de salir o el trabajo sin hacer que se apilara en el escritorio. Durante años, visitamos las plazas de los distintos barrios de la Capital y otras repartidas por el Gran Buenos Aires. No pudiendo nunca faltar los viajes por el aire en cuanta hamaca existiera.

Algunos pueden graficar el crecimiento de sus hijos en función de su aprendizaje en el colegio (jardín, primaria, secundaria), los acontecimientos religiosos (bautismo, primera comunión, confirmación) o el desarrollo social. En mi caso, el tamaño de la hamaca era un indicador del crecimiento.

Arrancamos en la sillita de bebé con el impulso de mamá o papá, etapa que se extendió hasta los cinco años, momento en el cual ya era prácticamente imposible lograr que su cuerpo encajara en la silla. Luego se mudó a las hamacas de madera. Habiendo abandonado el resguardo de la cadena protectora que caracteriza a las hamacas para niños pequeños, se sentaba y agarraba de las cadenas laterales pero siempre debía ser empujado para volar por los aires. Sin embargo, para los 7 años, el trío de hermanos copaba los juegos y ya lograban valerse por sí mismos, con solo un empujón inicial. Hasta hoy, transcurriendo el año 2015, Lucas sigue volando en la hamaca como un pájaro, ahora en casa, la disfruta como el primer día que la conoció. Con seguridad, puedo afirmar que es su juego preferido y su vaivén le sirve para ajustar su mente y su alma.

La actividad que unió y fortaleció mi relación con Lucas fue la pileta, la cual disfruta intensamente. Él, el agua y yo vamos de la mano prácticamente desde siempre. La fascinación de mi hijo por ver correr el agua de la canilla y jugar con ella, lavar cuanto cosa estuviera en la pileta de la cocina o en el baño le duró muchos años. En mi caso, siempre me cautivó la pileta, el mar o el agua de río ya que disfrutaba revolcarme en las olas, tirarme de un trampolín, meterme entre las piedras del lecho de un río o bajo una cascada.

Como no podía ser de otra manera, Lucas y el agua son un maridaje perfecto. Su primer contacto fue a los cuatro años cuando íbamos todos los sábados por la tarde hasta Belgrano con los tres chicos y una amiga de mis hijas a una pileta cubierta para que ellos aprendieran a nadar. Los papás aprovechábamos y también nos zambullíamos en el agua. Era increíble verlos a todos jugar sin parar y, al cabo de unos pocos meses, ya flotaban

y se movían por el líquido elemento como si toda la vida hubieran nadado. Lo único que el profesor no pudo lograr fue que Lucas metiera la cabeza bajo el agua. Es algo que nunca le gustó, aunque lo hace si no le queda más remedio. Ahora ambos somos dos chicos tirándonos del trampolín o desde el borde de la pileta.

En relación al agua y nuestras aventuras conjuntas, recuerdo una tarde de primavera que llevé a Lucas, de 10 años, a ver un partido de fútbol en una cancha donde solía jugar regularmente. Del lugar no podía salir ya que en la puerta estaba el muchacho que cuidaba los autos y estaba advertido de cómo tenía que actuar si Lucas cruzaba la puerta de salida. El resto del club estaba compuesto por la cancha, el vestuario y un par de cuartos donde se guardaban los implementos deportivos. Estaba hablando con mis amigos mientras Lucas andaba por el club. Los tópicos de la charla siempre eran iguales: el deporte dominaba. De repente, tras unos veinte minutos de conversación, recordé que no estaba solo. Levanté la mirada y, a primera vista, no logré divisarlo ni en la tribuna que siempre ocupaba ni por el campo de juego corriendo junto al resto de los chicos de su edad que disputaban pequeños partidos de fútbol o en la cancha más grande donde jugaban los mayores. Me dispuse a realizar una inspección ocular un poco más profunda y Lucas no estaba por ningún lado. Como conocía sus costumbres, encaré hacia el vestuario. Él solía ir a recorrer las escaleras que daban al gimnasio ubicado en el primer piso pero allí nada se escuchaba, por las dudas, subí hasta la puerta del gimnasio que se encontraba cerrada y no encontré chico alguno haciendo travesuras. Bajé apresurado nuevamente rumbo al vestuario con algo de preocupación despertándose en mí, mientras corría por el pasillo en penumbras. Al llegar escuché una ducha abierta, levanté la vista y ahí estaba chapoteando en el charco que se formaba a sus pies con las mangas de la remera y los pantalones mojados y una sonrisa en su cara que manifestaba su satisfacción por la travesura que acababa de realizar. Lo miré y no pude evitar pensar que, a pesar de sus características, disfrutaba de las cosas que le gustan como cualquier otro ser que habita

este planeta. Antes de volver a casa, estuvimos una hora al sol para secarnos y evitar sermones.

La vida es un vaivén de emociones, sentimientos y sorpresas. Recuerdo que siempre decía “sólo pido que mis hijos sean sanitos” y ahora es mi hijo quien me enseña, minuto a minuto, que se puede ser feliz y que sólo se necesita amor, atención y comprensión para serlo. Me enseñó a ser mejor persona y a ver la discapacidad desde otro lugar. Las limitaciones no te condenan a no ser feliz sino que te muestran que con contención y oportunidades se puede pasar un gran momento en este viaje llamado vida. Él es quien me recuerda cada mañana cuando me levanto que vale la pena hacer un esfuerzo para entender su mundo y alinear nuestras necesidades con las suyas para que la felicidad de toda la familia sea completa.



MI BRANDON

• Marisa Abalo •



Marisa Abalo

MI BRANDON

...*La vida te da sorpresas, sorpresas te da la vida ay Dios...* miles de veces canté y bailé *Pedro Navaja*, ¡me encanta bailar!, y siempre esta frase me parecía como tontona. Obvio, pensaba, la vida transcurre y siempre alguna sorpresa nos va a dar.

Algunos ganan el Loto, otros viajan por el mundo, otros son artistas exitosos, etc., etc. Siempre se piensa en lo bueno, lo lindo, lo ideal, pero nunca se piensa -o se evita pensar- en las cosas no tan lindas, las malas, las adversidades... ¿Por qué? Yo creo que es porque somos mortales tan básicos que pensamos que estamos "exentos de".

Error gente: todos somos iguales a los ojos del Supremo.

Era la primavera de 2004, quien escribe estaba cursando el último cuatrimestre de la Licenciatura en Bibliotecología y Documentación. ¡Siiiiiiiiiiiiiii! ¡Al fin! En diciembre me recibía... tanto sacrificio, tantas horas quitadas al sueño y a la familia. Oscar, mi marido, y Pablis, mi primer hijo, estaban felices al igual que yo.

En medio de toda esta euforia pensé: *Es tiempo de un hermanito para Pablis*. Yo soy hija única y cómo añoré no tener un hermano. Siempre sola haciendo malabares para estar en todo. Obviamente, no iba a permitir que Pablis pasara por lo mismo. Esa misma noche le dije a mi marido: "Quiero darle un hermano

a Pablo ¿Te sumás?”, y así encargamos a nuestro segundo hijo. Cuántas expectativas, cuántos planes, cuántas ilusiones, cuántas cosas pasaron...

...*La vida te da sorpresas, sorpresas te da la vida ay Dios...*

21 de julio de 2005, 6:20 AM rompí bolsa.

7:10 AM aterricé en la clínica.

8:20 parí a Brandon.

Así de literal: lo parí.

Festejos, risas y silbidos de los médicos. Yo apenas podía conmigo y los médicos a los gritos: “¡Qué buen parto!, ¡Esa morocha!, ¡Vamos!”, después me enteré que como no me aplicaron la peridural, porque no hubo tiempo, el parto fue increíblemente natural y eso para los médicos está muy bueno.

A los dos días salí de la clínica y la vida continuó con los vaivenes que un bebé puede traer al hogar, los celos de su hermanito, los desvelos por las noches para darle la teta, pañales que iban y venían, todo muy tierno y muy “típico”.

¡Pasaron dos años y medio hermosos! Brandon divino como todo bebote, pero luego ya cerca de los tres años algunas cosas nos comenzaron a llamar la atención. Bran empezó a cambiar... empezó a perder vocabulario, a saltar como nunca antes lo había hecho -parecía una cabrita- salto y salto por toda la casa. Más que saltar rebotaba. No nos escuchaba, lo llamábamos/gritábamos y nada. Cero al As.

Obviamente, fuimos varias veces al pediatra para ver si nos aclaraba la cosa, pero nada. Para el médico no era grave, nos sugirió anotarlos en sala de tres para incentivar su comunicación y nos dijo: “seguro que estando con otros nenes va hablar, a veces los niños a esta edad se retraen”... “Los varoncitos son más remolones”. Como estábamos en diciembre al día siguiente fui al jardín en el que Pablo había cursado y lo anoté para empezar en marzo.

Brandon comenzó a jugar solito, sin registrar cuando lo llamábamos, alineando juguetes por toda la casa, a los saltos limpios, caminando en puntas de pie, pero con una mirada que te tras pasaba... Brandon siempre nos miró a los ojos y nos mira. Su mirada decía y dice todo lo que no pueden sus labios y su sonrisa es tan transparente, tan pura... ¡Ojo! Que te sonrío y quedas envuelto con moño, ¡eh! ¡Jajaja!

Así, con incertidumbre, pasamos el verano, como pudimos, a veces mejor y otras peor. Nos fuimos a Salto (Uruguay) con la familia. A esperar hasta marzo dado que los profesionales, médicos, etc., salían de vacaciones. Había que esperar a los turnos de marzo.

Llegó marzo y Brandon empezó el jardín. Resultado: Negativo. Fatal.

Brandon lloraba horrores cuando lo dejábamos, la adaptación fue un suplicio. Recién a fines de abril mi marido pudo irse y dejarlo en la salita. Y aún así, a veces, lo llamaban para que lo fuera a buscar porque lloraba a gritos, saltaba por toda la salita y se quería escapar.

Finalmente luego de mucho esperar conseguimos consulta con una psicopedagoga que lo evaluó por un mes y medio y nos terminó diciendo que ella no se podía expedir en concreto, que debíamos ir a ver a una psiquiatra.

Esa tarde noche salí de aquel consultorio con la sensación de que algo feo se avecinaba. Al día siguiente, informe en mano, me puse a hacer búsquedas expertas en Google y así fue que llegué a varios sitios que hablaban de cosas que nunca antes había leído-escuchado: autismo, TEA, TGD, X frágil, retraso mental, entre otras.

Soy de profesión bibliotecaria. Los bibliotecarios buscamos información precisa y exacta para satisfacer la demanda y necesidad de información de los usuarios. Siempre amé y amo mi

profesión, pero ese día la odié con todo mi ser. Hubiese querido ser una lega total, porque entonces no habría recuperado la información que recuperé. Nada. Tragué saliva varias veces, pedí un café, imprimí y... ¡leí, leí, leí y leí!

En la semana fuimos a ver a la psiquiatra. Fueron cuatro sesiones. La última sesión fue una mañana calurosa en septiembre de 2008. La doctora repitió a grandes rasgos lo que había escrito la psicopedagoga en su informe, acotó algo más y finalizó su devolución con sólo tres palabras: "Brandon es autista".

De repente todo el sol que entraba por el ventanal del consultorio se consumió en esas palabras. Un frío helado, que ya había sentido al leer los *papers* días atrás, recorrió mi cuerpo y se clavó e instaló en mi corazón. Mi mente quedó aletargada. Cuando reaccioné escuché que la doctora le decía a mi marido "Ahora tienen que ir a la obra social y preguntar a qué lugar los pueden derivar para que Brandon empiece un tratamiento".

Automáticamente me levanté, creo que saludé y le di la mano a la profesional, miré a mi marido, agarré de la mano a Brandon que estaba rebotando por el consultorio y salí. Bajando por el ascensor sentí que las lágrimas me quemaban la cara. Ahogué el llanto y finalmente ya en la calle abracé a mi marido con todas mis fuerzas, besé a Brandon como si fuera la última vez y me fui a trabajar. Llegué a la oficina al mejor estilo *The walking-dead*. Zombi total.

A la noche, cuando los nenes se durmieron, lloré junto a Oscar hasta que él se durmió y luego sola hasta que me amanecí.

Durante toda la semana que siguió no podía dejar de llorar, enojarme, sentir odio, injusticia, impotencia, rabia, etc. Dos o tres veces al día, en la oficina, me iba la baño y allí me quebraba... cinco, diez, quince minutos, no sé... el tiempo no pasaba más. Mis compañeros me daban ánimo, pero la verdad es que estaba destruida y además sentía que todos me tenían lástima.

Una tarde en el trabajo... mientras me secaba las lágrimas por enésima vez una compañera me dijo: "Peor es llorar sobre una tumba Marisa"... un silencio inescrupuloso invadió la escena. La miré con horror y asombro, luego de varios segundos reaccioné, la saludé y me fui. Mientras caminaba por los pasillos de la empresa, agradecí a Dios por *ese cruel cachetazo de verdad*. Realmente lo necesitaba para disipar las tinieblas que se habían apoderado de mi mente y no me dejaban accionar.

Esa noche llegué a casa, besé y abracé muuyyy fuerte a Brandon. Eso le gustaba (tiempo después me diría la T.O. que abrazarlo muy fuerte lo hacía sentirse bien dado que le permitía calmar su desregulación sensorial). Apreté cariñosamente a Sumy, mi fiel gato faldero y atacé Internet: busqué información sobre dónde ir a sacar el certificado de discapacidad, imprimí la ley 24.901, contacté por mail a una colega, que además es abogada, para que me asesorara sobre los derechos de las personas con discapacidad, pedí entrevistas por mail a diversas instituciones para interiorizarme sobre tratamientos, contacté a una mamá conocida y le pedí datos de su neurólogo, entre otras cosas. Finalmente diagramé un plan de trabajo pautado sobre todo lo que tenía que hacer y lograr para que Brandon empezara a ser atendido lo antes posible. Me acosté cerca de las 2 AM, muy tarde sí, pero esta vez sin lágrimas.

Noviembre de 2008. Diagnóstico final del neurólogo: Brandon tiene Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE) ¡¿Y esooo qué essss?!

El TGD-NE "se caracteriza por presentar alteraciones cualitativas en el desarrollo en las áreas social, en la comunicación y alteraciones cognitivas, así como por un repertorio de conductas repetitivas, rígidas y estereotipadas, con intereses restringidos. En la mayoría de los casos, el desarrollo es atípico o anormal, siendo su evolución crónica"².

2 <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/pediatria/trastorno-del-espectro-autista-tea/>

Por fortuna, el neurólogo nos explicó, a mi marido y a mí, con una sencillez exquisita en qué consistía el TGD, cómo tratar al niño y cómo seguir adelante. También nos prescribió un sin fin de terapias que Brandon debía comenzar. Así nuevas siglas y palabras invadieron mi cabeza: TO, TCC, PSP, AVD, Integradora, neurolingüista, *floor time*, etc.

Para febrero de 2009 ya habíamos conseguido reunir todo lo necesario: equipo de profesionales, maestra integradora y vacante en jardín. Arrancamos en Marzo ¡Con tutti! Fue un año para no olvidar, visitas al neuro, reuniones de acá y de allá con el equipo y el jardín, encuentros, desencuentros, trámites, papeles al por mayor, situaciones lindas y de las otras, pero finalmente ya estábamos encaminados y “dentro del sistema”.

¡Cómo me curté con el tema Obra Social...! Qué brutal aprendizaje. Sinsabores y discusiones innecesarias argumentando derechos que decantan por su propio peso, pero a la vez cuánta experiencia de vida adquirida *express*.

Soy creyente y por ello me tomé fuerte de las siguiente palabras: *Todo lo puedo en Cristo que me fortalece* [Filipenses: 4-13]. Desde esa perspectiva encaré todo lo que vino, encaro y seguiré encarando lo que vendrá.

————— ... —————

Hoy, comenzando la primavera de 2015, mucha, mucha agua pasó bajo el puente de nuestras vidas durante estos seis años. Brandon ha tenido etapas de progreso, mesetas, retrocesos, mix de varias etapas, cambios de escolaridad, etc. Ya con 10 años cumplidos está comenzado la preadolescencia que al parecer se las trae, pero como siempre seguiremos adelante dándole dura batalla al TGD con todo el apoyo familiar y profesional que Brandon necesite en su camino de superación.

Desde mi experiencia personal sólo puedo decir que mi vida y la de mi familia cambió radicalmente luego del diagnóstico. Obviamente, a veces las cosas se complican mucho más, otros

días menos, pero en líneas generales somos muy felices y nos nutrimos a diario de todo el amor que Brandon nos da.

A pesar de los sentimientos encontrados que nos invadieron -y nos invaden aún a veces- tengo que ser objetiva y decir que este tipo de vivencias desarrolla y hace dar a luz a esa maravillosa capacidad llamada *resiliencia*. De la nada emerge un inusual poder que nos permite resurgir de nuestras cenizas como si fuéramos el Ave Fénix.

Mi Brandon es un niño ¡bello! en el más amplio sentido de la palabra. Cuánto hemos aprendido con él... Nos ha enseñado a bajar varios cambios dado que con él no podemos ir a mil como todos van en esta sociedad en la que vivimos.

Nos ha enseñado a valorar las cosas simples y sencillas de la vida por encima de lo material.

Nos ha enseñado a disfrutar el presente sin perder la calma, a no desesperarnos pensando en el futuro que vendrá, a ser más solidarios, a no creernos el ombligo del mundo, a poder ver y apreciar lo hermoso que cada persona tiene en su interior y a no quedarnos con la superficial cáscara.

Como mamá de Brandon sencillamente decirle a los lectores que *nada es imposible* cuando nos ponemos como meta alcanzar el bienestar y la felicidad de nuestros hijos.

Finalmente, agradecerle a Brandon haber llegado a mi vida ¿Por qué? Porque gracias a vos, querido hijo, aprendí que todos podemos mejorar como personas y a disfrutar y valorar cada minuto de nuestras vidas.

Te amo Brandon.



RASGOS COMPARTIDOS

• Silvia Lascano •



Silvia Lascano

RAGOS COMPARTIDOS

Nos han sugerido que contemos alguna anécdota vivida con nuestros nietos y en la medida de lo posible que sea animada y divertida. Nunca he sido lo que se llama “el alma de la fiesta” o la persona ocurrente que cuenta el chiste apropiado en el momento justo, pero esto, que es un déficit, también es un rasgo que me ha ayudado a comprender a Nano desde que nació.

Nace el primer nieto y uno se inaugura como abuela, empieza un nuevo rol, aparecen sentimientos nuevos, actitudes, trabajos, inclusive cambia la relación con la familia con la que se comparten los nietos, y como si fuera poco ingresa en el submundo de las que se convirtieron en abuelas antes que una.

Nano nació prematuro. No puedo olvidarme de aquel bebe que me miraba sin emitir sonido y que con cada mirada seria yo sabía lo que me estaba pidiendo. Sé que suena ridículo, pero habiendo tenido tres hijos era la primera vez que una mirada podía decirme: “tengo hambre”, “dejame en la cuna”, “cambíame”, “alzame”, “me gusta”, “no me gusta”, “estoy contento”, “estoy calmo”, “disfruto”, etc. Tal vez esa forma inusual de expresar con su mirada y su cuerpo lo que necesitaba y sentía fue lo que hizo que mi relación con Nano sea tan fuerte y fluida.

¿Alguna vez tuvieron la fantasía de entenderse con otros sin hablar? ¡Yo la había tenido muchas veces! No podía creer lo que estaba viviendo. Estamos acostumbrados a oír que los bebes

son frágiles, sensibles a los estímulos y con enorme necesidad de que los ayudemos a completar su desarrollo, ya que no hablan, no caminan y necesitan la ayuda de sus padres. Nunca sentí como entonces, la enorme sensibilidad que un ser tan chiquito puede experimentar, la gran cantidad de emociones que tienen como cuando Nano era bebe. No lo he sentido con ninguno de mis hijos ni tampoco con mis otros nietos a quienes quiero tanto como a él.

Después del año, lo único que había visto en él que me preocupara, era que no hablaba. Si le decía: “¿quierés un yoghurt?”, corría a la heladera, “¿Querés ir a la plaza?”, se subía al cochecito. “¿Vamos a pasear?”, buscaba su campera. Me daba cuenta de que no era sordo y que entendía, pero no contestaba. A veces me pregunto: ¿Yo contestaba a esa edad? ¿Alguien se habría preocupado si no lo hubiera hecho?

Un día lo vi caminar en puntas de pie y también vi que me costaba encontrar su mirada y me asusté. Tenía un año y medio. Es una experiencia muy rara estar con alguien que no habla pero te hace fácil saber lo que siente. Todo eso que como abuela viví porque lo cuidaba medio día, mientras Marina y Guille trabajaban, de golpe, fue como si se hubiera convertido en reclamo. Lo que podía sentir era algo así: “¡Antes me entendías sin hablar! ¿y ahora querés que te conteste? No te das cuenta de lo que me pasa? Yo te entiendo pero no hablo porque tengo que hacer un esfuerzo de voluntad gigante, y no encuentro la fuerza para hacerlo. ¿Vos me hablarías si cada vez que me querés decir algo tuvieras que hacer el esfuerzo de subir veinte pisos a pie? ¿Por qué te importa tanto? ¡Nosotros nos entendíamos igual!”

Fue un momento triste y difícil porque si bien esa conexión tan intensa, fuerte y particular de los primeros meses se había ido perdiendo de a poco, no habíamos logrado un avance por otros medios que sustituyera en parte lo anterior. Con esto no quiero decir que había dejado de comunicarse pero se había ido alejando y los acercamientos se producían más por alguna necesidad que él tuviera que por deseo de conexión con los demás.

Del vínculo tan fluido que habíamos tenido pasamos a gratas conexiones y fuertes desconexiones. Lo que nos quedaba era agarrarnos de la mano o mejor dicho, él agarraba mi pulgar y acariciaba mi uña cuando se iba a dormir la siesta o cuando quedaba en silencio viendo tele y era como si me dijera: “así estoy bien”. Este gesto también lo tenía con otras personas o con él mismo, pero nunca lo vi acariciar de esa forma a un objeto, siempre fueron personas. De lo que deduzco que no era el gesto en sí mismo, sino el contacto cálido con alguien “humano” que se prestaba para contenerlo.

Era como si contara un cuento y dijera: “Cuando estaba en la panza de mamá todo estaba ahí, no tenía que hacer ningún esfuerzo, estaba muy contento hasta que se me achicó el espacio y me sacaron. Cuando nací, empezaron las complicaciones: ¡ya no flotaba! Los brazos y las piernas me empezaron a pesar, se me iban para cualquier lado, comer no es fácil, a veces me atraganto y otras no me alcanza, este asunto de la respiración también tiene lo suyo ¡y ni te digo esto de usar pañales! Tuve que empezar a mirar y llorar para hacerme entender y que me confortaran. Descubrí muchas cosas que me gustan y otras que me asustan pero me estaba adaptando bastante bien hasta que mi mirada y sentimientos no fueron suficientes para ustedes. ¡Torpes! Ahora se volvieron locos y quieren que hable pero a mí me resulta terrible este asunto de hablar porque puedo pensar pero yo pienso como en una película, no tengo las palabras ni tengo la fuerza para decirlas y los que me rodean ni siquiera se dan cuenta de lo que me costaría. ¿Qué les pasa? Estábamos muy bien con esta especie de telepatía... y ahora, lo único que les importa es que les conteste o que los mire cuando quieren, o que haga lo que me dicen y lo peor, ¡siempre quieren algo! Me gusta mi mundo de fantasía, lo que veo y vivo, lo que puedo hacer con mi imaginación porque con ella soy poderoso y puedo hacer y decir lo que se me ocurra, sin esfuerzo, es algo natural. El mundo de ustedes, frente a eso es de una pobreza tremenda y no tolero hacer semejante esfuerzo para tan poco.”

Aunque Nano ha progresado mucho, sigo sintiendo que cosas naturales para nosotros, para él representan un enorme esfuerzo. Desde chiquito le hemos enseñado a saludar a las personas que forman parte de su entorno diario como los encargados y asistentes en el edificio en que ellos o yo vivimos. ¿Saben cuántos años nos llevó el saludo? ¡Siete! Ahora a los ocho, saluda como un caballero, dando la mano, pero fue un proceso que comenzó agitando la mano cuando tenía cuatro, diciendo “hola” sin mirar cuando pasaba frente a alguien a los seis y finalmente dar la mano y contestar cuando le hablan. También recuerdo haber padecido una timidez extrema cuando era muy chica, solamente que en esa época que un niño no hablara frente a los adultos se consideraba un signo de buena educación.

He aprendido que en la medida en que él siente un fuerte interés y expectativa por algo, es como si la fuerza resurgiera y lo que es repetitivo y hace sin pensar, lo calma, no lo abruma ni asusta pero lo hunde, porque mientras lo hace, no se genera nada nuevo. Tal vez nos pase un poco a todos, pero a él le cuesta mucho salir de esa situación.

Marina me dijo hace unos días que Nano dibuja los márgenes de los cuadernos y libros, “como hacías vos, mamá”. Fui alumna destacada, pero jamás presté atención en el colegio, siempre sufrí un aburrimiento increíble, los juegos de los recreos me parecían tontos, lo mismo que las actividades que hacían quienes tenían mi edad. Tuve muy pocas amigas los primeros años y no fue hasta la adolescencia que disfruté de la compañía de mis pares. Dibujé los márgenes de todos mis libros hasta quinto año. ¿Y por qué hacía eso? Porque divagar, dibujar y estar en otro mundo era mucho mejor que estar prestando atención a algo o a alguien que no representaba nada importante para mí.

Si bien he compartido mucho tiempo tanto con él como con sus hermanos, no tengo hasta ahora algún episodio que pueda ser una anécdota. Tal vez lo que tengo en mi memoria son recuerdos de momentos donde pude ver progresos repentinos después de meses o años de terapia. Recuerdo la primera vez

que lo vi disfrutar del juego y compañía de otros chicos de su edad. Para entonces ya tendría unos siete años, fue en el bautismo de un primo segundo en que la familia se reunió y además de sus primos había otros chicos que no conocía y de repente lo vimos trepado a un inflable igual que el resto, deslizándose en traje de baño, desde una especie de tobogán gigante, mojado y riéndose como todos. Esa escena, que seguramente los abuelos de los otros chicos no recuerdan y les pasó inadvertida, para mí tuvo una enorme importancia, porque si bien siempre fue feliz, esta vez lo era integrado con chicos de su edad y no con gente mayor, o solo.

Otra situación igualmente inolvidable sucedió el último veinticinco de mayo, él y su hermano Salvador estaban jugando con una pelota en la playa. En un momento se acercaron dos hermanos. El mayor tendría unos doce años y el más chico unos siete. El mayor les preguntó si podían unirse al juego y propuso que hicieran dos equipos: el de doce jugaría con Salvador y él con el menor de los otros, como para equiparar fuerzas. Entonces Nano lo miró y le dijo, “no, yo soy más grande que Salvador, pero soy malo jugando y Salvador juega mucho mejor que yo, Salvador va a jugar con tu hermano y yo con vos”. Otra vez, los grandes nos quedamos mirando, porque nunca antes había jugado con chicos que no conocía y además pudo decir que su hermano era mejor ¡pero se quedó jugando y disfrutando por mucho tiempo!

Viéndolo jugar me di cuenta de que él aprende mejor copiando a otros, copiando sus movimientos y entonces recordé una experiencia personal: primer clase de ski en nieve y el profesor diciendo “peso al valle, cadera al monte” y yo pensando: “¿qué quiere decir?” Nunca pude lograr la postura adecuada hasta que me coloqué detrás del profesor y pude sentir con el cuerpo lo que estaba diciendo. Muchas cosas en mi vida las he aprendido imitando, sobre todo lo que tiene que ver con lo físico, como bailar, pintar, practicar algún deporte, o cocinar.

Lo que es seguro es que una vez que Nano alcanza una meta, inmediatamente avanza a otra, es igual que en un entrenamiento donde cuando se alcanzó una cierta marca, se entrena para la siguiente. Si durante mucho tiempo el esfuerzo estuvo puesto en metas sociales, hoy está puesto en el rendimiento escolar. Ahora, practicamos dictado y copiamos oraciones para que alcance una mayor rapidez en la escritura y lo hacemos jugando y también hablando. He notado que tomarle la mano guiando los trazos al escribir, ha mejorado la calidad de su caligrafía.

Mi frase preferida es: “Fácil es lo que uno ya sabe hacer y difícil lo que todavía no se aprendió”. Siempre le digo que él puede, solo que le falta practicar, que muchas veces se cansa y cree que no va a poder, pero hasta ahora, cuando se ha esforzado, lo ha logrado.

Nano tiene ahora ocho años. Creo que una de las claves para que vaya teniendo la “fuerza” para hablar y actuar como la gran mayoría, está en ir a su mundo y después exigirle pero compartiendo el esfuerzo. A veces le describo situaciones y sentimientos y le hago comentarios: “Cuando era chica me encantaba soñar despierta, ¿sabés qué es soñar despierto?” y entonces le cuento cosas que alguna vez imaginé y otras que puedo inventar y él me cuenta lo que se imaginó y aunque su relato sea pobre porque él no puede decir todo lo que pensó, ya salió de su encierro y terminamos hablando un rato largo.

Le encantan los libros con fotos de volcanes, mares y la tierra vista desde el espacio y todo lo referido a los dinosaurios. Cuando lo veo con esos libros también me recuerda momentos de mi infancia donde la naturaleza tenía el mayor atractivo y misterio. Por eso cuando descubro un rasgo compartido, como los que he mencionado, me alegro porque sé que es un camino que ya he transitado y no me asusto tanto.

Muchas veces pienso en la cantidad de chicos que tienen distintas manifestaciones del espectro autista y no puedo evitar pensar en que tiene que ver con la época que estamos viviendo. De

alguna manera, cada trastorno denuncia algo que ya no se tolera en la época en que a uno le toca vivir y así como la histeria denunciaba la imposibilidad de vivir en semejante estado de represión sexual, muchas veces me pregunto si las dificultades que presentan muchos de estos chicos que tienen incapacidad para mentir y una forma literal de comprender las palabras, no tiene que ver con que no soportan la mentira, el engaño, los dobles discursos y los juegos de palabras que son tan frecuentes en la sociedad actual.

Puedo entender que tal vez antes se sabía menos y que muchos casos no habrán sido siquiera diagnosticados, pero hoy parece una epidemia mundial que al mismo tiempo la mayoría de los pediatras desconocen o tardan mucho tiempo en detectar. También es llamativo que en muchos países son los padres los que están haciendo conocido el tema del autismo y son los padres los que se ayudan unos a otros casi con un silencio habitual de parte de las autoridades. ¿No les parece raro?



LO MARAVILLOSO ESTÁ AHÍ

• Valeria Casuscelli •



Valeria Casuscelli

LO MARAVILLOSO ESTÁ AHÍ

Dante corría sin parar y aleteaba sus manitos: ¿quería volar? La casa era un desorden y Lisa corría con él para acompañarlo. Me sentía sola, algo era diferente, algo estaba sucediendo.

Fueron largas noches de insomnio, de lecturas interminables, de búsqueda de respuestas. Estaba sola y la desolación de no saber parecía crecer mientras el cielo se llenaba de estrellas, así eran mis noches de ojos húmedos y sin saber...

Y un día supimos y llegó esa palabra a nuestras vidas: **autismo**. Y la vida parecía ponerse patas para arriba, parecía que todo se derrumbaba, ese día fue largo, fue el peor y el mejor día, fue interminable, denso.

Y todo se desordena, se mezcla, la familia colapsa, de pronto parece que nada se entiende, que no sabés por dónde, que no sabés cómo; te hacés tantas preguntas, vas y volvés en el tiempo, buscás creencias, las tomás y las dejás. Te encerrás, no ves a nadie, querés estar sola, corrés, vas y venís, seguís buscando en qué creer, leés textos completos, los abandonás en el medio, tomás otros, retomás los que dejaste y buscás, recolectás información, aprendés, hacés trámites, llevás traés papeles. Te volvés mística, leés sobre todas las culturas, sus religiones, buscás dónde apoyarte para seguir. Te caés, te parás, hacés equilibrio, volvé a caerte y a levantarte, sos todo y no sos nada.

De pronto aparece en mi mente un pensamiento revelador: *delante tuyo está sucediendo algo sobre lo que leíste. "El efecto mariposa" está sucediéndote ahora mismo a vos, la teoría del caos. Tu familia, "el sistema dinámico caótico"; el autismo "la alteración". Pero por suerte esta vez leíste el texto completo y recordás el final de la teoría y respirás profundo:*

*"...acabará dando lugar a situaciones donde ambos sistemas **evolucionarán** en ciertas formas completamente diferentes...."*

Esa es tu verdad ahora, tu creencia, la elegís, te sirve, te gusta, te ayuda, te tranquiliza. Y el caos se acomoda, a veces rápido, a veces lento pero se reorganiza, cambia, se transforma, se vuelve a mezclar... y entonces esa mezcla genera nuevos colores y empezás a darte cuenta de que tu familia mira diferente, descubren juntos una nueva forma de mirar... pero también muestran esa nueva forma de ver al autismo y entonces la teoría se confirma: los dos cambiaron, evolucionaron...

Comenzó entonces una nueva oportunidad para seguir creciendo, descubrí un nuevo mundo, descubrí lo esencial y simple, empecé a disfrutar el camino, a transitarlo sin padecerlo, a disfrutar mirar diferente, a mostrar esa nueva forma de mirar, volví a sentirme bien, volví a encontrarme, a encontrar a los otros, a saber que soy feliz.

Un día me desperté y entendí lo que tanto me había preguntado, y descubrí que lo esencial, lo maravilloso, está ahí y que el sol salió para todos.



EL VASO MEDIO LLENO

• Verónica Scavino •



Verónica Scavino

EL VASO MEDIO LLENO

No soy un ser positivo, lo intento a diario, pero no lo soy.

Sí soy muy visceral. Las emociones se apoderan de mí a gran escala, me invaden y tiñen todo. No es fácil, pero sigo aprendiendo cómo manejarlo.

Es tan así que cuando estoy feliz, rabiosa o muy triste se me nota. Mi cara, mi actitud, todo mi cuerpo. Dentro de él, también.

Desde mis quince años sueño con ser mamá. Recuerdo incluso noches sin dormir imaginando la cara de mi pequeño. Desde ese deseo hasta poder concretarlo, pasaron muchas cosas.

Fui mamá de Manuel a mis 31 años y ¡fui feliz! Sucedió tal cual lo había imaginado, estaba enamorada de un buen hombre, juntos soñamos y programamos este hijo, juntos lo esperamos y juntos amábamos ser padres.

Por primera vez la vida se me entregaba, me besaba en la boca. Con mi compañero de vida habíamos armado una familia. Nunca me planteé cuántos hijos tendría, yo quería ser mamá y lo había logrado. Recordaré esa etapa de mi vida como la más hermosa.

No reconozco el momento del diagnóstico como el más feroz. Yo tenía una fuerza incalculable e iba a pelear para seguir adelante. Nada podía detenernos, estábamos juntos, ¡somos un trío muy luchador!

No pude verlo de inmediato. Esta vez nada ni nadie iba a tocar mi felicidad, ¡esta vez no! De a poco fui aprendiendo a vivir hoy. Sí recuerdo con tristeza que pasé mucho tiempo pensando y preguntándome ¿por qué a mí?

Después me respondí ¿por qué a mí no? Y seguí adelante. Nosotros venceríamos y pusimos todo para lograrlo.

Como mamá, el autismo duele siempre. ¡Pero íbamos a poder!

Años después, todo se desdibujó y los fantasmas se volvieron realidad. En ese momento nos quedamos bastante solos. Todavía estamos transitando esa nueva etapa.

Se imponía el camino de la aceptación. ¿Cómo iba a lograrlo yo, que no soy positiva y que tenía planeada una victoria sin excepción alguna?

Hoy me siento a escribir y no sé si puedo transmitir lo que es el autismo dentro de una familia. Si me aproximo, tampoco es todo lo que siento a diario.

Miro a mi hermoso Manuel y no encuentro consuelo. Sin embargo, me encuentro aquí hablando del vaso medio lleno. Mi amado Manuel es simple, directo, divertido, amoroso, sensible, cariñoso, amable, justiciero, tierno. Y es feliz. Vive el hoy, no hay doble sentido. Es selectivo y profundo y tiene el don de saber conocer bien a la gente. Para él, no todos son iguales y su olfato es el amor.

Me costó mucho dejar de mirar hacia atrás, para ver lo que nunca iba a pasar y aprendí, me lo enseñó él, que la vida es hermosa y es hoy. Cada vez que pienso qué será, se me estremece el corazón, porque no lo sé y en definitiva nadie lo sabe.

Hubo tiempos de soledad y reclusión, otros de muchas necesidades, pero él siempre nos dejó algo para seguir aprendiendo, incluso en tiempos de crisis, esos bien difíciles que parecen no terminar jamás. Él salió y sale dando un paso hacia adelante, seguro, contento.

Me da ternura pensar en tantas cosas que hemos tenido que ayudarlo a aprender, desde reconocerse en el espejo hasta sentimientos como alegría y enojo, y hasta el dolor físico. Y él, con su forma simple y desprendida de cualquier protocolo, nos levanta el velo de aquello que teníamos que descubrir y seguir aprendiendo mi marido y yo.

No hace mucho tiempo, descubrí cómo él, sencilla y tranquilamente, pide el primer asiento en un colectivo: “Oye, déjame sentarme por favor”. Una vez más, me muestra la simpleza de las cosas y que él puede pedir lo que necesita. Los chicos no vienen de un repollo: si es justo y corresponde, ¡hay que pedirlo! Yo lo miro y me llena de orgullo.

Mi vida no habría sido la misma sin el autismo dentro de mi casa, dentro de mi vida. Ya no soy tan joven y un día me dio miedo morir. En realidad ese miedo apareció el día de su nacimiento, pero tenía que seguir aprendiendo tanto aún.

Lentamente comencé a dejar de fumar y ¡lo logré! Estoy muy orgullosa de mí por eso. Y me puse a pensar en cuánto le pedíamos a Manuel por día desde sus dos años, y me pareció mucho esfuerzo. Y empecé a entrenar, y salir a correr carreras callejeras. Al principio, para compensar la ansiedad que genera dejar de fumar. Luego se me presentó como un gran desafío. Me cuesta mucho, no soy deportista.

Descubrí que es una actividad muy solidaria, en donde todos valoran el esfuerzo de cada corredor, no importa cómo seas. La meta es la que vos te pongas y conseguirlo es tu mejor premio. Me gustó la idea de que Manuel viviera eso.

Recuerdo muy bien las palabras de Manu al finalizar mis primeras carreras: “¡Mamá! ¡Lo lograste! ¡El público se vuelve loco!” Sin duda, esa fue mi mejor medalla y ahí fue donde dije que iba a seguir corriendo para que Manuel me viera haciendo un gran esfuerzo, pero acompañado de un gran deseo. Que me viera feliz de lograrlo, que me viera esforzándome para conseguirlo. Para mí es la clave, el deseo. Si hay deseo, ¡todo es posible! No importa quién llegue primero, cuánto demores, el deseo es el que te mantiene alerta y vivo para tratar de conseguir algo. Ganar confianza en uno mismo. Y si llegás a la meta, celebrar tu gran logro.

Es raro por dónde me está llevando la vida, nunca me gustó correr y ahora cada carrera es un desafío, tampoco me imaginé escribiendo este relato para que muchos lo leyeran, significa mucho para mí, un gran reto. Los mismos retos y desafíos que mi hijo corre todos los días y que los dos amamos celebrar cuando los conseguimos sortear. Todavía me falta creer que puedo en muchas cosas, pero tengo el deseo de ir aprendiéndolo junto a él.

Me acompañan innumerables frustraciones y miedos, por más que los tenga ahí en el costadito, ¡están! Tampoco voy a agradecer esto que nos pasa, estoy realmente enojada. Negarlo sería imposible; pero sé que me fortalecí como persona y que el tiempo y nuestra decisión hicieron que “rodearnos de buena gente fuera nuestro mejor plan”.

Estoy segura de que la Verónica anterior tenía todo esto en algún lugar bien guardado y con permiso de usarlo sólo en caso de emergencia, es por eso que me di el permiso de romper el vidrio y tomarlo todo.

De otra forma hubiera sido muy severa y hasta hubiera repetido las altas expectativas insatisfechas y nada iba a conformarme. Todo debía estar debidamente planeado y ordenado. Todo eso me daba mucha seguridad.

Particularmente este año, aprendí que se puede vivir en lo incierto y animarse a buscar lo mejor, que nada está digitado, sólo hay que atreverse.

Cada logro de Manuel, por más pequeño que sea ¡es una fiesta! Y así lo vivimos en casa. Celebrando esas pequeñas cosas.

Tenemos gente que nos acompaña con amor y respeto, no es mucha, pero son imprescindibles.

Hay un catalán muy guapo e inteligente por cierto, que anda llevando el nombre de mi hijo y que suele cantar una canción que dice “cuando de nada nos sirve rezar, caminante no hay camino, se hace camino al andar”.

Y León dice que “la alegría con la fuerza se alimenta y no hay muros ni rejas que la frenen, hay quienes desembarcan ardiendo con un grito, sin barcos y sin armas por la vida”

¡Y aquí desembarcamos, Manuel!

Quizás no sea casualidad lo del nombre, quizás sea verdad que los hijos eligen a sus padres, quizás no había otra forma de aprender el valor de la vida, quizás tantas cosas sí y otras rotundamente no...

Te amamos Manuel, ayer, hoy y siempre.

Índice

Con qué ojos	7
La montaña rusa - Adela Anderson	9
Mi gran maestro - Florencia Sagardoy	19
“Mi” teoría de la relatividad y la flexibilidad humana - Gastón Fornasier	25
Descubrimiento - Gilles Jourdan-Gassin	35
En la vereda del sol - Hernán España	41
Vernon y mi otro yo - Horacio Petre	51
Memories - Jill Hartley	57
¡A volar! - Luis Casanellas	67
El principito hoy - Maggie Benvenuto	73
Lo que no vemos - Marcela Araujo	81
La única lucha que se pierde es la que se abandona - María Luján Trafelati	89
Recuerdos - Mario Nozyce	101
Mi Brandon - Marisa Abalo	109
Rasgos compartidos - Silvia Lascano	119
Lo maravilloso está ahí - Valeria Casuscelli	129
El vaso medio lleno - Verónica Scavino	133



Dieciséis personas comparten en este libro un fragmento de su biografía y de la de sus hijos o nietos: se trata de un acto de valentía. Un caleidoscopio de ideas, cuestionamientos, gritos, datos, teorías personales, vivencias se unen para desafiarnos y acompañarnos: cuando terminamos de leer el libro la pregunta es en primera persona. No es fácil salir ileso de esta lectura. ¿Con qué ojos miro las cosas, el mundo?



BRINCAR
x un autismo feliz

www.brincar.org.ar