



Digital Proofer

Pensando en voz alta

Authored by Marina M Gotelli

6.0" x 9.0" (15.24 x 22.86 cm)
Black & White on White paper
128 pages

ISBN-13: 9781517114466
ISBN-10: 1517114462

Please carefully review your Digital Proof download for formatting, grammar, and design issues that may need to be corrected.

We recommend that you review your book three times, with each time focusing on a different aspect.

- 1 Check the format, including headers, footers, page numbers, spacing, table of contents, and index.
- 2 Review any images or graphics and captions if applicable.
- 3 Read the book for grammatical errors and typos.

Once you are satisfied with your review, you can approve your proof and move forward to the next step in the publishing process.

To print this proof we recommend that you scale the PDF to fit the size of your printer paper.

Pensando en voz alta

El Síndrome de Asperger, mi familia y yo

Marina Gotelli

Copyright © 2015 Marina Gotelli

Todos los derechos reservados

ISBN-10:1517114462
ISBN-13:978-1517114466

A Guille que me dio una familia extraordinaria;

*a Nora que me ayudó a conocerme y me acompañó durante la escritura de
este libro;*

a Celica, mi amiga;

y a Luli por estar siempre.

CONTENTS

	Prólogo	i
1	Primera carta a Tomás	1
2	Así soy	5
3	El comienzo	12
4	Segunda Carta a Tomás	31
5	El diagnóstico	33
6	Infancia y Adolescencia	47
7	Noviazgo y Matrimonio	55
8	El colegio y la Universidad	62
9	Tristeza, ansiedad y otros estados de ánimo	74
10	Amistad	97
11	El día que conocí a Temple Grandin	101
12	Toma de conciencia	108
13	Tercera carta a Tomás	115

PRÓLOGO

Como un ciego tantea los muebles para avanzar por la habitación, Marina tantea las interacciones humanas. Y va avanzando... Nos pregunta cómo se hace? Cómo ser mejor mamá?

Es una obsesión, es su pensamiento analítico? Pero cuando sube a Face a su bebé haciendo gorjitos se siente amor. Tantas personas transcurren inconscientes por la vida sin registrar a sus hijos, sus necesidades y Ella, pasito a paso, avanza.

Como cuando tuvo que aprender a mentir, a omitir el diagnóstico de su hijo para que lo aceptaran después de haber dado entrevistas de admisión en escuelas que lo rechazaban.

O cuando anticipo que el padre iba a encontrar la solución para el gusto de helado que ya no había y que era el único que el hijo quería.

O a afrontar la puerta de la escuela y las conversaciones de madres mientras esperan que salgan sus hijos...

Mientras uno lee aprende. Uno aprende todos los días desde su vida, desde su perspectiva del síndrome de Asperger, desde su pureza desinteresada y en como comprende a su hijo con las mismas conductas. Uno trata de reconstruir quienes son los otros, como un ciego tanteando la pared. Vamos caminando juntos, sorprendiéndonos de todo lo que no habíamos pensado, que hacemos todo el día sin ser conscientes de lo complejas que son las relaciones humanas. Si uno trata de describir un elefante analiza sus partes, su color, su textura, sus sonidos. Cómo explicar la interacción social? Cómo pensar como es ser gregario?

Marina es un aprendizaje desde el día que nos conocimos, con su increíble capacidad de amar sin condiciones, sin especulación, mientras estemos cerca

Pensando en voz alta

para compartir este momento de nuestras vidas.

La historia se queda pegada a la piel, y uno se encuentra a sí mismo pensando, tratando de descifrar ese elefante que es la cognición social, como un ciego, pero mucho mas allá del análisis, desde el poder del amor, del dar y de honrar la vida.

Nora Grañana

1 PRIMERA CARTA A TOMÁS

Querido Tomás:

Hoy te levantaste contento, caminaste en puntas de pie y giraste sobre vos mismo mil veces, lleno de alegría. Tuviste una mañana muy divertida. Jugaste solo pero también con Pedro. Tomaron el desayuno juntos, le ofreciste tu pedazo de bizcochuelo, le prestaste tus autos, durante un rato fuiste el hermano más grande, como sos.

Fuimos los cuatro a Misa, pero no te gustó. Había muchos chicos, y era más de lo que podías manejar. Te subiste al cochecito mientras Pedro perseguía a los otros chicos de acá para ya y nosotros tratábamos de mantenerlo en silencio y lo más tranquilo posible. Se te acercaron chicos de todas las edades, te sacaban tu autitos y te los devolvían, trataban de hacerte reaccionar de alguna manera, pero era como si no estuvieras ahí. Siempre que vamos a Misa o a lugares de mucha gente te pasa lo mismo, y no importa si te hacen chistes, si te pegan o te acarician, vos no haces nada. Te acurrucas en el cochecito y cerras los ojos, si estás muy molesto te empezás a pegar. Pero hoy solo te acurrucaste y decidiste ignorar todo lo que pasaba a tu alrededor.

Marina Gotelli

Nosotros no podemos ignorar lo que pasa, tenemos que ayudarte. No pensamos en el resto de la gente que mira, sorprendida, tu absoluta pasividad. Tratamos de concentrarnos en lo que necesitas, en sacarte de los lugares que te hacen mal hasta que estés más preparado.

A la salida nos encontramos con unos amigos de papá, no saludaste, simplemente agarraste una mano que encontraste por ahí y la acariciaste. Pedro lloraba, protestaba porque tenía hambre. Vos parecías un muñeco, sentado arriba del cochecito, mientras el mundo pasaba.

Tu papá y yo nos preocupamos cada vez que haces eso. Sentimos que te vamos perdiendo de a poquito y nos asustamos. Nos alejamos de todos, nos quedamos los cuatro juntos, en un ambiente en el que te sentís seguro. En seguida parecés estar un poco mejor. Después de estas situaciones que te cuestan tanto, que te causan tanto estrés, te dormís tranquilo. Hoy fue igual.

A la tarde fuimos a ver el partido de las estrellas. Creímos que te iban a gustar los caballos, que ibas a disfrutar estar al aire libre, jugar con Pedro. No querías bajar del auto. Te gusta el nuevo asiento que te compramos. Ya no llorás como en la sillita. Pero insistimos y bajaste. Te compramos un helado que no quisiste, caminaste con las manos adentro del jardinero, como a vos te gusta. Y te dejamos, aunque sepamos que si te caes te podés lastimar la cara. Pero sabemos que te angustias demasiado si tratamos de cambiar tu forma de hacer las cosas. A veces el miedo al berrinche nos impide cuidarte y educarte como deberíamos. Ya nos enseñarán cómo hacer, o nos mostrarás vos mismo, como hasta ahora.

No te importaron los caballos y quisiste volver al auto. Fuiste un rato con papá mientras yo jugaba con Pedro. Después yo me quedé con vos en el auto y papá con tu hermano. Estabas feliz en el auto, sin nadie que te molestara. Pero yo quería que salieras a jugar como el resto de los chicos, no quería que te quedaras ahí encerrado. Así que te bajé a la fuerza y lloraste como si alguien te

estuviera lastimando. Te llevé con papá y yo me volví a quedar con Pedro. Caminaste con papá hasta que te calmaste. El partido ya estaba terminando.

Fuimos los cuatro a saludar a los primos de papá. No querías saber nada. Martín te alzó. No protestaste. Al rato estabas en el cochecito, cerrando los ojos otra vez, con cara triste. Pero la gente se empezó a ir, y vos, empezaste a volver. Gonzalo te sacó las alpargatas, despacito te hizo sentir el pasto en los pies. Papá también se quedó descalzo y empezaron a correr. Y estabas feliz. Corriste con todos, por todos lados. Martín te enseñó a usar un bastón de caballo y te divirtió. Tenías una carita alegre, como esa que hace mucho no veíamos. Y nos llenamos de felicidad. Pedro también disfrutó mucho el día, gateó x todos lados, terminó muy sucio pero contento. Y tu papá y yo disfrutamos jugar con los dos.

Era hora de volver, te subiste al auto y solo lloraste cuando llegamos a casa. Nos preocupaba que estas últimas horas tan alegres y tranquilas que habías tenido se arruinaran porque tocaba la hora del baño. Pero nos sorprendiste. Te bañaste tranquilo y ¡sin traje de baño! Tu hermano estaba agotado y se durmió en seguida.

Vos querías seguir jugando, y fuiste de acá para allá, emocionado, balanceándote y en puntas de pie, dando vueltas, pero feliz. Te dije que no estabas obligado a comer, que te habías portado muy bien todo el día. Pensé que como siempre ibas a preferir una mamadera pero quisiste comer con nosotros. Y nos llamabas todo el tiempo, con tu cantito, "papá, papá, papá, mamá, mamá, mamá". No importa cuántas veces digamos "qué", vos solo querés nombrarnos y a nosotros nos gusta. Dejaste q te hiciéramos el puff para respirar sin quejarte, pero nunca te quejas. Y al final, te dormiste en nuestra cama, como todas las noches.

Y tu papá y yo nos quedamos muy contentos, porque la mayor parte del día disfrutaste, estuviste con nosotros. Yo me quedo tranquila, en paz. A veces me pregunto si estamos actuando por egoísmo, si estamos tratando de moldearte o

si hacemos determinadas cosas por miedo a que tu manera de ser pueda hacerte daño, por no llegar a entender. Pero hoy me doy cuenta que estás mejor y más contento cuando compartís lo que hacés, cuando tenes, por poquita que sea, intención de comunicarnos lo que te pasa, lo que te gusta y lo que no.

Me voy a dormir muy contenta. Hoy todos tuvimos un muy buen día. Me voy a dormir ilusionada, pensando que todavía hay mucho por hacer, pero te prometo que vamos a seguir haciendo todo lo que podamos para que no te retraigas más, por más que para vos sea más fácil, por más que vos pienses que es mejor. Vamos a insistir hasta que te convenzas que hacer el esfuerzo, por grande que sea, vale la pena. Yo sé lo difícil que es por eso todos te vamos a ayudar. De a poco vas a ver que todo lo lindo que tiene esta vida para disfrutar es mucho mejor cuando se comparte. Hoy me doy cuenta que no queremos que seas como nosotros, pero sí me gustaría que entiendas que como tus padres, sabemos mejor que vos que te conviene, queremos lo mejor para vos y eso es lo que estamos tratando de hacer.

De a poco voy a ir escribiéndote, con ilusión, imaginándome el día que me digas que soy una ridícula por las cosas que te escribo. Ese día ya no va a ser falta escribirte más.

Te quiero desde siempre,

Mamá.

2 ASÍ SOY

(...) nos vemos obligados a usar el lenguaje para comunicar una experiencia íntima, cuya propia naturaleza trasciende con mucho el campo de la lingüística.

D.T. Suzuki

Alejandro me ha dicho en más de una oportunidad que debería escribir un libro. Él lee casi todo lo que escribo y guarda muchas cosas que en general yo borro. Hace unos años le empecé a escribir unas cartas como esa a nuestro hijo mayor, Tomás. De recién nacido le explicaba cómo me costaba entender que las otras madres se movieran por el mundo como si supieran de antemano lo que hay que hacer. Al año, cuando ya nos habían dado su diagnóstico, en ese entonces de autismo, le contaba que estaba haciendo lo que yo creía era mejor para él, tratando de transmitirle cómo me gustaría que su vida fuera más fácil y que haría lo posible para que él siempre fuera feliz. Las firmaba “te quiero desde siempre, mamá”. Porque de alguna manera la relación con mis hijos es atemporal. Yo borré todas las cartas, pero Alejandro no, él las guardó e incluso imprimió algunas que deja en su lugar de trabajo.

Es increíble, pero esta vía de comunicación, que es más que nada un monólogo,

Marina Gotelli

me resulta liberadora. Puedo escribir todo lo que siento, lo que pasa por mi cabeza, como si escapara de mi misma, aliviando todo estado de ánimo que pueda estar entorpeciendo mi día. Sin embargo, una conversación, aunque sea por escrito, me encierra. A veces me cuesta tanto entender lo que me quieren decir que me desespera. Me siento atrapada por muchas situaciones cotidianas, con el no entender a menos que me den una orden simple y directa, necesito instrucciones. Capaz por eso yo las use tanto con otros. Es lo que me ayuda a hacer lo que se me pide y no tener que adivinar lo que el otro espera de mí. Me atormenta el juego de adivinanzas que usa la mayoría de la gente, se mueven en grupo y responden al otro cómo si se hubieran puesto de acuerdo antes. Parecería que me olvidé de estudiar uno de los capítulos para poder mantener una charla amistosa.

Escribo para sacar aquello que quiero que el otro sepa y no sé cómo decírselo, porque quisiera que me conozcan como soy y no como parezco ser. No trato de ser distinta. Eso de no poder ser como siento que soy es parte de mí, de esta terrible dificultad para poder entender el mundo como lo entienden todos. Este sentirme encerrada en mi cabeza y no poder salir. Tengo que pensar demasiado antes de actuar, nada es natural, como si no pudiera ser libre. No se trata de copiar a los demás ni de querer ser como el resto, solo es un intentar entender para estar incluida.

Este año, surgió la posibilidad de escribir un libro entre varias madres de niños dentro del espectro autista. Quise escribir sobre el valor de la diversidad, lo importante que es aprovechar la gran variabilidad que la humanidad nos ofrece. Traté de contarle desde mi lugar como persona con Síndrome de Asperger y cómo mi hijo me enseñó, solo por ser fiel a sí mismo, que no tiene por qué ser algo triste. También hablé del valor de una sociedad inclusiva, de cómo todas nuestras acciones influyen en otros para ir armando así una red de interacciones que, bien aprovechada, tiene un gran valor. Antes de compartirlo, le pedí su opinión a la neuróloga de los chicos.

Leyó lo que escribí y le gustó. Me dijo que tengo una transparencia que es lo más impresionante, sincero y honesto que puede existir. Yo no sabía lo que ella pensaba de mí, aunque muchos que la rodean siempre me han dicho que me tiene cariño. Yo le estoy muy agradecida, la quiero y admiro mucho. No sé por qué, pero como he escrito en otras ocasiones, siento que me acompaña. Soy muy afortunada, porque mucha gente que quiero me acompaña y ayuda. Su opinión me dio mucha energía, ansiedad de la buena, supongo. Al final del mail pone que sería genial que escriba un libro entero. Capaz sea hora de empezar a hacerle caso a aquellos que me dicen que lo haga. Ella me dijo que escribir es mi forma de comunicarme con el mundo, y me parece que es cierto.

Muchas veces he pensado en que la gente no me conoce hasta saber lo que pasa dentro de mi cabeza. En mi infancia y adolescencia usaba una carta para comunicar eso. Ahora lo hago por mail, pero en general, después me arrepiento. Me angustia mucho no poder transmitir aquello que pienso cuando estoy con otro. Me parece que si pudieran leerme, conocerme, entonces me apreciarían más, me entenderían y no me sentiría tan aislada.

Por otro lado, me pregunto, por qué cada vez que escribo estoy pensando en gente que no está tan cerca. Me doy cuenta que quienes viven conmigo saben cómo pienso, no hay necesidad de escribir. Supongo que es más que lógico, aunque no necesario. Alejandro sabe sin que yo le diga, desde que lo conocí que es así, no hay dobles sentidos ni malos entendidos, no hay un esperar algo del otro que no esté explícito. La comunicación en casa es especial, aunque necesitamos mucha ayuda para ser la familia que somos.

¡Tengo una familia tan linda! Nunca pensé que yo me casaría, menos que tendría hijos. Nunca pienso en el futuro, solo en el día. Ya no programo por minuto lo que tengo que hacer en las próximas horas como antes pero me resulta muy difícil imaginarme cómo será la vida más adelante. El presente me resulta fascinante. Tengo tanto más de lo que ¿me imaginé? Aunque nunca me lo imaginé--- no sé, lo importante es que soy feliz. Claro, a veces me cuesta, y

¡cómo me cuesta! Pero hoy estoy contenta, ilusionada. Veo que la gente que me rodea me quiere con honestidad, siento el cariño de los demás y eso me da fortaleza, hoy puedo superar lo insuperable, hoy quiero que todos sepan que puedo simplemente para que se den cuenta que todos podemos.

Mi psiquiatra también me dijo algunas cosas que me han traído una liviandad enorme. Creo que me han transmitido una gran seguridad. Hablando de mi diagnóstico, él me preguntó qué pensaba yo y no tengo que pensarlo, es sentirlo, es ver pasar mi vida y saberlo. Nunca creí que pudiera aportar algo solo por ser como soy. Que me dijera que de mí puede aprender fue algo inesperado, pero creo que me hizo sentir cierto orgullo. Él también me dijo que leería lo que yo escribiera, porque tengo mucha consciencia de las cosas que me pasan –supongo que es consecuencia de haber crecido entre psicoanalistas- y que eso lo ayuda a él con otros pacientes dentro del espectro del autismo que no pueden comunicarse tanto. Eso me asusta, es una responsabilidad muy grande, pero quedó claro que lo que me pasa a mí no tiene por qué pasarle a otro solo por compartir un diagnóstico, una forma de ser. De cualquier manera, sigo teniendo miedo, pero al menos lo voy a intentar.

No quiero escribir un libro de ayuda, ni dar estrategias. Mucho menos quiero expresarme como si lo que yo diga acá fuera una verdad absoluta. Solo quiero ir contando, sin ser una autobiografía, lo que siento de situaciones que por algún motivo me han marcado. Compartir experiencias de las que he aprendido. Desde hace mucho tiempo ya que escribo mentalmente, es mi forma de organizar los pensamientos. Creo que si escribiera todo en ese momento sería mucho más rico, pero no siempre tengo al alcance los medios para hacerlo. Es posible que quienes estén leyendo esto tengan algún pariente con Síndrome de Asperger o conozca bien de qué se trata. Es poco lo que pueda aportar acá si trato de describirlo. Solo voy a compartir cómo me siento y algo de cómo ha sido mi vida.

Tal vez lo que quiera transmitir sea esperanza, alegría, felicidad. Nada de eso es incompatible con tener SA, aunque a veces lo parezca. Considero que he sido

muy afortunada porque a pesar de tener un diagnóstico en la edad adulta, siempre recibí ayuda, tanto familiar como profesional. Creo que eso me ha llevado a poder tener la vida que elegí. Entonces, me parece importante devolver un poco todo lo que yo he recibido y tratar de hacer algo más.

Me gustaría empezar diciendo que sé que está bien ser diferente pero eso no significa que no haya que hacer un esfuerzo, a veces muy grande, para aprender a vivir en sociedad. El ser humano es de por sí un ser gregario, y no podemos ir contra ello. Yo trato de comprender cómo se mueve el mundo y el mundo frena para entenderme a mí.

Probablemente la ansiedad sea el estado de ánimo que más me ha acompañado en todos estos años. La soledad, el cansancio, el sentimiento de no pertenencia y la confusión también han sido frecuentes. Incluso hubo algunos momentos de mucha tristeza.

Sin embargo, siempre me he sentido protegida en mi soledad hasta no estar –si alguna vez lo estuve-, ni sentirme más sola. De a poco he ido aprendiendo cuánto dependía de mí misma y de lo que yo eligiera. Entendí que todos, no importa qué tan iguales o distintos seamos, pertenecemos a este mundo y, que por lo tanto, vale la pena hacer el esfuerzo con mucho optimismo.

Estoy segura que todos han experimentado alguna vez estos sentimientos, aunque posiblemente en distintas situaciones e intensidades. Hay características que, más allá de hacerme un tanto peculiar, pueden ser muy divertidas. A veces, la ingenuidad, la dificultad para distinguir una ironía o el no entender un chiste, pueden resultar en acontecimientos realmente graciosos.

Me encanta pensar pero no siempre encuentro la forma de transmitir ese pensamiento. Se me ocurre una idea y para que aparezcan las palabras debo invertir mucho más tiempo y esfuerzo. Es raro, como si pensara en abstracto. Pero transformar esa idea o sentimiento en palabras es un buen ejercicio. Me

acuerdo de estar jugando con mis primos, debíamos decir características para que el otro adivinara la palabra que nos había tocado en la ficha. A mí me tocó Dinamarca y yo gritaba: “¡naranja, es naranja!” y cuando el tiempo terminó todos estaban sorprendidos de que para mí, pensar en Dinamarca fuera sinónimo del color naranja. Así pienso, y traducirlo a palabras al ritmo que se requiere para hablar con otro es muy complicado.

Independientemente de en qué seamos buenos, me parece que todos compartimos el sentirnos orgullosos al lograr un objetivo. Supongo que cada uno valora más aquello que implicó un esfuerzo mayor, y valora en otro aquello que para uno sería difícil de alcanzar.

Hay muchas veces que me dan ganas de gritar que tengo Síndrome de Asperger, que siento que estoy en otro planeta y que no puedo comprender lo que a otros les resulta tan evidente. Hace poco me mandaron un mail a mí y a otros sobre una reunión. Yo no puedo darme cuenta, sin preguntar a alguien de confianza, si esa invitación también es para mí aunque me haya llegado. Ese tipo de cosas me pasa seguido porque hay parte de la información que no llego a captar.

Es raro que diga que tengo SA, trato de hacer lo mejor posible y seguir. Pienso que capaz algún día ya no quiera decirlo, ya nadie me va a mirar como rara, no porque yo cambie, sino porque aceptemos que no todos tenemos que comportarnos de la misma manera, ni compartamos la misma forma de entender el mundo.

Han pasado muchas cosas que me han llevado a pensar que seguir escribiendo esto es importante, pero más que nada, creo que hay que hacer mucho más que otro libro. Hay un gran vacío en lo que respecta a los adultos con este síndrome, y me gustaría poder empezar a llenarlo de a poco. Solo que aunque piense y piense, no se me ocurre cómo empezar sin tratar de llegar al final de una. Todavía leo los libros al revés, y eso es lo que muchas veces hago con mis

proyectos. Me falta paciencia, y sobre todo, darme cuenta que los proyectos que yo planteo como ecuaciones matemáticas no lo son, que aquellas variables que considero insignificantes posiblemente sean las más importantes a tener en cuenta. Es por eso, que por ahora, escribo. Mientras, trato de organizar y trabajar en grupo, algo terriblemente difícil, para lograr aquel objetivo final: una sociedad honestamente inclusiva.

3 EL COMIENZO

Cualquier camino es solo tu camino y no es vergonzoso, ni para uno mismo ni para los demás, abandonarlo si así te dicta tu corazón (,,,) Pregúntate a ti mismo y solo a ti mismo lo siguiente: "¿Tiene corazón este camino?" Si lo tiene es bueno; si no lo tiene, no sirve para nada,
Carlos Castaneda

Tomás no lloraba, y en cada consulta el pediatra me preguntaba sobre su comunicación. Los meses fueron pasando y Tomás seguía sin llorar, sin alzar los brazos, sin señalar y sin balbucear. Tenía un año cuando nos derivó con una fonoaudióloga. Todavía recuerdo que ella nos preguntó quién era su neurólogo. ¿Por qué tenía que ir al neurólogo? Para mí no había nada de raro, él se comunicaba por una vía mucho más profunda, siempre sabíamos lo que le pasaba aun sin un gesto que lo expresara. Una única consulta y nombraron el autismo. Y así empezó un recorrido entre profesionales, buscando la mejor manera de ayudarlo sin entender del todo lo que nos estaban diciendo.

A sus dos años, ya un poco más orientados, o al menos sabiendo lo que no queríamos para él, tuvimos la suerte de encontrar –medio de casualidad- a quien aún nos guía en este camino de ser padres. Tras un año de psicoanálisis, que era

lo que yo conocía, empezamos a hacer Terapia Cognitivo Conductual (TCC). Asustados, sin saber si era lo que él realmente necesitaba. Pero en la primera reunión con ella, como coordinadora, sentimos que íbamos por el camino correcto. Meses después me propuso un cambio de fonoaudióloga, y el equipo siguió armándose.

Por suerte estamos viviendo en lo de mamá, ella me ayuda a manejar estas reuniones. La primera vez que vinieron las terapeutas de TCC, mamá preparó todo. Me explicó dónde hacerlas pasar, me dijo que debía ofrecerles un café o algo para tomar, que saludara y escuchara lo que tenían para decirme. Igual, estaba Alejandro que entiende cómo tratar a la gente. Creo que está mal que yo esté más ansiosa por lo que debo hacer y decir cuando están que por lo que mi hijo necesita. Pero no lo puedo evitar, yo no sé cómo se hace. Esa tarde vinieron tres terapeutas que desde entonces están trabajando con nosotros, también nos orientaron respecto a las otras terapias, por eso el cambio de fonoaudióloga. Hoy la conocí. Esto del cambio de equipo me deja tranquila aunque es difícil.

Por algún motivo fui sola a conocer a la fonoaudióloga, no sé por qué decidí que Tomás no tenía que ir. Le conté todo lo que habíamos hecho hasta el momento, los diagnósticos, quién era la neuróloga, quién le había hecho las evaluaciones, con quién hacía terapia ocupacional, quién era el pediatra, etc. Conocía a todos. Me preguntó si la neuróloga había sido muy dura al darme el diagnóstico, y yo contesté que no, que me dio el diagnóstico y me dijo qué hacer, que incluso me anotó en un papel los pasos a seguir. No sé por qué me cuesta tanto comprender lo que me dicen si no es en forma bien directa. La verdad, fue un alivio. No entiendo porque esperan que esté triste, si justo ahora es cuando empezamos a hacer las cosas bien.

Leyó los informes. Se sorprendió. Me dijo que él estaba “muy trabajado” para la edad que tiene. Me cuesta imaginarme que ha querido decir con eso. Comentó que me daría pautas para ayudarlo en casa y que lleve hoja y lápiz

para tomar apuntes. Hoy mismo me hizo algunas recomendaciones. Recordé que el pediatra, durante el año pasado no hacía más que preguntar si me miraba. Todos insisten en eso de mirar a los ojos. Me parece que la que va a tener que empezar a practicar soy yo.

En esto, la psiquiatra que lo había visto antes no estaba tan equivocada. Bueno, tal vez la forma no fue la correcta, el que nos dijera que lo que le pasaba era una respuesta emocional al ser prematuro y haber estado en neo, a la enfermedad de la hermana de Alejandro que vivía en Salta... en eso estaba errada, no tiene sentido. Si hay alguien que cree en el psicoanálisis soy yo, gracias a eso hoy estoy acá. Pero ella no podía aportarnos nada más que teorías y eso era algo para lo que no teníamos tiempo. Aunque, como dice Alejandro, hay que tomar lo bueno de cada uno. Es cierto que nosotros también somos muy particulares. Igual, esa mujer nunca me gustó, creo que lo mejor que hicimos fue cambiar de tipo de tratamiento y de equipo.

Las terapeutas de TCC y la fonoaudióloga parecen saber mucho. Me gusta la forma en que me explican paso a paso lo que hay que hacer. Capaz les cuente que tengo un blog y cómo otras madres me han ido enseñando a mí. Estoy aprendiendo a hacer historias sociales, aunque por ahora me salen horribles. Cuando me hablaron sobre comunicación aumentativa y alternativa, sobre los tableros y secuencias, no supe decirles que ya los estábamos usando. En ese momento tenía un collar de pictos que llevaba colgado en el cochecito de Tomás, así podía ir mostrándole imágenes y anticipando lo que iba a pasar. Ahora ya saben porque los tableros están colgados por la casa, así lo obligamos a señalar. Y nos están ayudando con la agenda. La primera fue un desastre, pero ya está un poco mejor. Armé un cuaderno de comunicación con pictogramas pegados en velcro. No me resulta, tengo que mejorar la técnica.

Así seguíamos tratando de tomar decisiones para ayudar a Tomás, desorientados más que cualquier padre primerizo pero tratando de aprender a ser lo mejor que podíamos para él, para ellos. Ya había nacido Pedro y años más tarde vendría

Lucas. Y con cada uno, aprenderíamos a ser padres otra vez.

Hoy Tomás sigue con su mismo equipo aunque con algunos cambios. Antes que cumpliera los 4 años cambiamos de neuróloga y de terapeuta ocupacional. Ahora, es nuestro equipo, tanto que me cuesta aceptar que mi hijo cada vez los necesita menos o tal vez de una forma distinta. Me alegra, pero me asusta, porque yo las sigo necesitando igual o más que el primer día. Ellas me enseñan a mí a ser mamá, me preocupa que si dejan de estar yo no voy a poder darles a mis hijos lo que necesitan, no lo haría bien sin ellas. Alejandro se ríe y dice que me rehabilitaron a mí, tal vez tenga razón. No me alcanzan las palabras de agradecimiento, lo que han hecho, lo que hemos avanzado todos. Ellas también son grandes héroes en esta historia. La realidad es que me acercaron a mi familia, ayudaron a mis hijos, y eso es mucho más que lo que debían hacer como profesionales.

Creo que ellas ya son parte de nuestra familia. Me enseñaron mucho, no solo sobre autismo, desarrollo de los niños, y cómo actuar en determinadas ocasiones. Es cierto que todas las estrategias que me han mostrado o incluso las que hemos desarrollado juntos nos han facilitado mucho el día a día. Pero también me han demostrado que puedo sentir mucho más de lo que yo creía, que no tenía que ser fría ni distante, que nuestros hijos me necesitan humana, y eso significa que puedo equivocarme. Creo que muchas frases que ellas deben haber dicho al pasar, marcaron mi camino como madre. Ellas son una parte muy importante de todo esto y por eso me cuesta tanto aceptar que estamos entrando en una nueva etapa.

Con el desarrollo de Pedro estuve muy nerviosa. Me angustiaba mucho no poder establecer un vínculo fuerte con él. Pedro, a pesar de tener una atención conjunta impecable, tenía muchas conductas repetitivas y de inflexibilidad. Su juego consistía en alinear autos, sillas y hasta zapatillas. Se enojaba y se daba cabezazos contra el piso cada vez que le decíamos a algo que no, si caminábamos por otra cuadra o no le permitíamos usar constantemente el mismo

conjunto de ropa. También tenía mutismo selectivo, hablaba solo con nosotros, a veces con las terapeutas o con sus abuelas. Ahora entiendo la ansiedad que hablar con otros le generaba. Incluso hoy lo percibo, pero veo con mucho orgullo, como trata de superarlo, como busca estrategias para poder mantener la educación que tratamos de darle. El juego entre Tomás y Pedro era paralelo, alineaban uno al lado del otro. Incluso hoy, los momentos de interacción entre los dos son cortos, aunque muchos. Pedro tuvo su tratamiento, muy lúdico y centrado en la flexibilidad. Aprendimos a negociar, algo que me costó más a mí que a él. Las terapeutas trabajaron con ellos en conjunto, enseñándoles a jugar. Hubo épocas en que los dos repetían durante toda la semana el mismo juego exactamente de la misma manera en que lo habían jugado con las terapeutas. Hoy Pedro está en primer grado y tiene tantos amigos que, cuando ingresó al colegio, los padres se nos acercaban a preguntarnos si éramos los papás del “famoso Pedro”.

Con los años aparecieron algunos tics y se mantuvieron ciertas rigideces. Por ejemplo, cuando está muy nervioso, abre y cierra los ojos con fuerza, o guiña un ojo cuando está diciendo algo que no es del todo verdad. Se alternan temporadas de tics con temporadas de conductas obsesivas como alinear o querer usar siempre la misma ropa, sin siquiera dejarnos lavarla. Más allá de eso, es un niño alegre, inteligente y simpático. Pero en aquella época, en que todo estaba borroso pensaba que tal vez él también estaba dentro del espectro autista. Se suponía que los niños imitaban, tenían juego simbólico, y mis hijos no hacían nada de eso. Hoy lo vemos con Lucas, que está convencido que la sala de espera de los médicos es un lugar para encontrar amigos, que imita todo lo que hacemos y siempre quiere participar. Con Pedro chiquito, era mi marido quien insistía en que yo no lo entendía porque tenía un desarrollo típico, o al menos parecido al suyo. En medio de esa incertidumbre, sin ser aun consciente de mi propio diagnóstico, trataba de entender qué estaba pasando:

Escribo, porque no sé qué otra cosa hacer. No sé dónde poner tantos sentimientos, tantas alegrías que a su vez son tristezas. Hoy tuve ganas de salir

corriendo, de pedir socorro, de rezar, alguien que me proteja de mis propios sentimientos. Hay días que me gustaría poder decir que nada me importa y actuar en consecuencia. Pero me enseñaron a ser mejor. Hace unas semanas mi analista me dijo algo así como "son muchos años de mucho sufrimiento" y yo le pregunté "¿por qué no lo siento? ¿Por qué igual soy feliz?" No entiendo por qué el autismo no me entristece, veo a otras madres y yo simplemente siento alivio por saber que hay quienes me ayudan a vincularme mejor con mis hijos ¿Será que aún no me doy cuenta de qué se trata todo esto? ¿Cómo es que puedo comunicarme sin palabras con Tomás y no logro compartir nada con Pedro? Me duele no poder entenderlo.

Estuve pensando en lo bueno que sería pedir un turno con la neuróloga para sacarme todas las dudas. Pero ir sin chicos, sin terapeutas, sin Alejandro. Solo mis dudas y yo. Una de las terapeutas me dijo que es algo que se puede hacer. Pero me conozco, y no sé si me animaría, todo me resultaría ridículo, me pondría en blanco. No sé qué me hace pensar que yo podría mantener esa conversación por mí misma. Sin embargo, creo que es lo que necesito, para saber dónde estoy, dónde estamos, para salir e intentar llorar, un ratito, o al menos entender y seguir viviendo con la alegría de siempre.

A veces, muchas veces, pienso que saber más me ayudaría a comprender mejor todo. Ahora que lo escribo me parece obvio, pero me encantaría tener siempre la respuesta. Como a todos, ¿no? Solo que nunca me había importado tanto como ahora. Siempre me gustó saber, pero solo porque me gusta el conocimiento. Ahora, es un querer saber, no por un gusto sino más como necesidad. Si pudiera entender todo lo que me rodea, podría pensar y hablar de otras cosas. Pero más que nada, sabría exactamente qué hacer siempre y mis hijos estarían siempre bien. Solo es una fantasía, lo sé, pero no puedo callar mi cabeza que me pide que aprenda y que lo haga ya.

Mientras sigo leyendo, buscando respuestas y sobre todo, haciendo lo posible por vivir el presente, disfrutando de mi linda familia, de nuestros logros. De a

poco, supongo, empezaré a pensar y a hablar de otras cosas, aceptando que no se puede saber todo ni estar siempre seguro de lo que hay que hacer. Lo que importa es seguir disfrutando con alegría, siempre con una sonrisa (...)

(...) Finalmente me animé y fui a ver a la neuróloga, yo sola, con muchas dudas. Iba asustada y nerviosa, porque yo en estas cosas no soy muy buena. No sé cuándo saludar, cuándo sentarme o empezar a hablar, no me doy cuenta cuándo la consulta se termina y cuando me tengo que ir. Necesito que me dirijan, y a veces, por estar tan concentrada en actuar correctamente, me olvido lo que quería decir. Es evidente que la ansiedad y la angustia de los temas a tratar tampoco me ayudan a pensar con claridad. Entré y ella ya sabía más o menos por qué iba. Es una de las grandes ventajas que tiene el que ella y las terapeutas estén en contacto directo. En fin, lo importante es que la neuróloga sabía el motivo de mi consulta y eso ya hizo que yo me sintiera un poco más tranquila. Le expliqué que cada tanto me vuelvo a angustiar por Pedro, que lo que en algún momento pienso que logro entender, después me vuelve a despistar. Ella empezó desde el principio y me explicó por qué Pedro actúa de la manera en que lo hace.

Dibujó en una hoja tres círculos, uno representaba las conductas repetitivas y la inflexibilidad, otro la comunicación y el lenguaje, y el tercero las habilidades sociales. Todas se superponían un poco. Todo eso significaba Trastorno Generalizado del Desarrollo o TGD. A un costado dibujó un único círculo, el de las conductas repetitivas y de inflexibilidad. Arriba una barra para graficar la cantidad o proporción de neurotransmisores. Para simplificar todo, me dijo que podíamos suponer que la gente con un desarrollo típico tiene 10 de un determinado neurotransmisor -en realidad son varios, pero para hacerlo fácil me lo explicó así- que es el que hace que no tengamos dificultades en esas tres áreas. Tomás tendría 3, lo que no es suficiente y tiene dificultades en todas las áreas, y esa cantidad es la que hace que se hable de un espectro y de la que depende el pronóstico. No sé qué cara habré puesto, pero después me dijo que podíamos suponer que Tomás tenía 5. No es lo importante, porque no es que

sea algo que esté cuantificado, pero es para que yo entendiera por qué uno entra dentro del espectro y porque el otro solo tiene conductas de inflexibilidad. Siguiendo con el ejemplo, Pedro tendría 9 de ese neurotransmisor. Entonces, le alcanza para desarrollar correctamente el lenguaje y las habilidades sociales, pero le falta para desarrollar la flexibilidad. Ahí me dijo algo así como que en este caso se nota bien la base biológica/genética de todo esto, porque los dos hermanos tienen disminuido, aunque en distinto grado, la cantidad de neurotransmisores.

Después me explicó por qué a mí me parece que Pedro entra y sale del espectro. Me mostró cómo la inflexibilidad y las conductas repetitivas se superponen a veces con la falta de habilidades sociales o con la comunicación. Si el ambiente ofrece muchas situaciones impredecibles, Pedro va a tender a aislarse, o a no hablar, y eso hace que en esas situaciones yo lo vea actuar como Tomás. Pero me dijo que sabemos que los neurotransmisores están porque en otras situaciones podemos ver que no hay dificultades en la interacción social o en la comunicación y lenguaje. Me dijo "a mí no me preocupa que haya estado un mes sin hablar en el colegio, me preocupa la angustia que él sintió durante todo ese mes". También comentó que este diagnóstico se da en niños más grandes porque los más chicos no ponen en palabras las obsesiones. Ella considera que no necesitamos que verbalicen la ansiedad, que los expresan de otra forma, y en eso estoy de acuerdo, porque lo vivimos. Me explicó que tal vez hace los rompecabezas del lado del cartón porque el dibujo lo distrae pero él todavía no lo puede contar, que él necesita alinear y tiene que ser de determinada manera, y así muchas de las conductas de Pedro fueron teniendo un sentido para mí.

Me dijo que de alguna manera, Tomás, al tener menos consciencia de sus dificultades, es un chico "más feliz", pero que Pedro se da cuenta y eso le causa angustia. Comentó que la gente obsesiva suele ser muy buena en su trabajo, y yo pensaba en que en mi trabajo en particular, se ve como una "cualidad". Hablando de cuando fueran más grandes, me dijo algo así como que en los

grupos siempre hay gente más tímida o retraída, si yo me acordaba de alguien así, y yo me decía a mí misma, que siempre fui yo la "rara", y tal vez, porque se lo que eso significa, es que me preocupó tanto.

Lo cierto es que, además de poder poner en palabras simples para que yo entendiera una situación compleja, lo hizo con mucha sensibilidad. En cada palabra podía notar que estaba hablando de mis hijos como personas, supongo que es lo correcto, pero a mí me hizo bien sentirlo. Me dijo que ella entendía mi preocupación, que la situación en la que estamos es muy difícil, y que muchas veces voy a necesitar que me vuelva a explicar. Dijo que es probable que hasta que yo no vea aparecer bien desarrolladas todas las áreas, no voy a estar tranquila. Pero que por otro lado, el abordaje terapéutico que está teniendo es muy similar al que tiene Tomás. Me explicó que lo estamos tratando como si tuviera TGD, por prevención.

También, ya casi al final, dijo que ella me explicaba todo y se iba tranquila a su casa, pero yo me quedaba con todos los sentimientos. No fue exactamente así pero es lo que entendí. Es raro, porque yo nunca le había dado importancia a la contención del médico, por más que lo había escuchado, me daba igual si el comportamiento era frío y distante o no. Pensaba que no lo necesitaba, que yo podía con todo, que cada uno debe hacerse cargo de aquello que siente y listo. Además, yo recibo un apoyo muy importante de las terapeutas, cosa que me simplificaba mucho mi responsabilidad ante mis sentimientos. Llegó un momento en que me desbordé de información, necesité ir yo sola a buscar una explicación que me contuviera, y la tuve, pero también tuve mucho más. Al finalizar la consulta me sentía tan protegida que me dieron ganas de abrazarla, cosa que obviamente no hice, pero es que sentí que estaba en las mejores manos en las que podía estar (...)

En este momento ya estoy mucho más tranquila respecto al desarrollo de mis hijos. Entiendo que mi dificultad para establecer un vínculo con Pedro era más por mi forma de ser que por la suya. Lucas es un gran desafío para mí porque es

muy sociable y eso me obliga a mí a hacer un esfuerzo mayor. Él tiene un trastorno mixto del lenguaje, tiene la comprensión muy comprometida, no tanto así la expresión. Por algún motivo, aunque canse un poco saber que hay mucho por hacer, no me asusta que haya algo que no vea. El desafío es para mí, porque me fuerza a mí a tener que hablar con gente, a tener que enfrentar esas situaciones sociales que suelo evitar.

Posiblemente para todos sea difícil la paternidad, pero yo siento que tengo un doble desafío, no por los chicos sino por mí. Tengo que poder afrontar mis dificultades, incluso aquellas que se superponen con las que ellos tienen, y superarlas para ser su madre. Yo no podría hacer esto sin la ayuda y contención de toda la gente que me rodea. Por eso estoy tan agradecida y encariñada con los profesionales. Uno espera este tipo de apoyo de parte de la familia, y lo tuve; pero también he podido descansar mucho en las terapeutas. Alejandro dice que no le puedo estar diciendo a la gente que los quiero mucho, pero es lo que siento.

En esa época me preguntaba mucho cómo debería ser una familia. Mi familia había resultado distinta a lo que yo veía. Desde los partos prematuros y el volver a casa sin mis hijos recién nacidos hasta sus formas de ser tan particulares, que no lográbamos terminar de descifrar. Mi ideal de familia no es el de la familia "perfecta y sin problemas". No creo que eso exista. Me imagino a una familia donde pasan cosas, muchas cosas, pero a pesar de todo o por todo, se mantienen unidos y siguen disfrutando del presente. Hay personas que están contentas con sus vidas, que siempre tienen algo lindo para decir, que caminan con sonrisas; a ellas me las imagino formando parte de una familia ideal. Porque puede haber miles de circunstancias difíciles, dolorosas o raras, pero no significa que no haya muchísimas más cosas para valorar. En mi ideal de familia, los integrantes viven en armonía, con fortaleza y con sabiduría, aún sin ser conscientes de eso.

Siempre admiré la forma que tuvo mamá de resolver situaciones complejas, de no dejar que nosotros basáramos nuestra vida en las cosas que pasaban. Nos

explicaba que uno no debe acostumbrarse a los momentos tristes pero que hay un momento para cada cosa. También nos repetía mucho la reflexión de Joseph Campbell: "Cuando avances en la vida verás un gran abismo. Salta; no es tan ancho como crees."

Teníamos todo para que nuestra familia estuviera bien, pero yo cada vez estaba más asustada. ¿Podría yo con esto? ¿Sería una carga para Alejandro? ¿Por qué me sentiría tan distinta a todos?

(...) Me pregunto si es posible presentar muchos signos de autismo sin realmente tenerlo. Empecé a buscar trabajos sobre el fenotipo ampliado del autismo y encontré uno muy interesante. A medida que leía este trabajo, podía identificarme perfectamente. Ayer Alejandro les regaló unos libros a los chicos. Dos de ellos, traían figuritas de caras con expresiones que había que pegar al costado de la palabra correspondiente. Yo solo pude distinguir el llanto y la risa. Le dije que era muy difícil y lo guardé. Como eso, puedo contar muchas anécdotas. Verbalizo las emociones y pregunto lo que el otro siente porque sola no puedo darme cuenta ni expresarlo del todo bien. Ni hablar de reconocer emociones más complejas que la tristeza o alegría. Todos los días le pregunto a Alejandro si estamos bien, solo por las dudas. Tal como le preguntaba a mamá, y le sigo preguntando, si está enojada y ella contesta por qué tendría que estar enojada. Pregunto, solo porque no puedo darme cuenta sola.

Creo que quienes me rodean estarán de acuerdo conmigo si digo que me resulta muchísimo más fácil, y aun así me pierdo, chatear que mantener una conversación en persona. No me da miedo la gente ni es timidez. Sí me siento nerviosa porque no sé qué decir, ni cuando, me pongo y me saco el reloj quichicientas veces, enrolló y desenrolló mi bufanda y miro para cualquier lado. Soy, lo que muchos denominan, un aparato. Una vez, hablando con la neuróloga le comentaba que cuando Tomás se acercaba a hablarnos, lo hacía mirando hacia otro lado y mientras lo decía me di cuenta que yo estaba mirando la pared y no a ella. En ese momento hice un esfuerzo por mirarla,

pero no puedo aguantar la mirada del otro.

Este trabajo que encontré explica “algo que notamos todos, cómo los rasgos del autismo pueden estar dispersos en la población general”. También habla como en los científicos se encuentran los coeficientes de espectro autista más altos.

Con el desarrollo de Tomás fui tomando consciencia que aquello que yo creía común no lo era tanto. Cada vez lo veía más parecido a mí, y eso, más allá de cualquier diagnóstico, me angustiaba. Siempre me quejé con mamá y le repetía que nadie se daba cuenta lo difícil que era ser yo y no era algo que quería para mi hijo. El día que Tomás empezó sala de dos escribí:

Una hora antes de entrar, él ya estaba listo. Salimos despacio, Pedro se iba con mamá a dar una vuelta, y los acompañamos hasta cruzar la calle. Nos encontramos con su prima pero nos fuimos primero. Quería ir tranquila, caminando a su ritmo y frenando cada vez que él quisiera. En realidad, la que necesitaba tiempo era yo. Estaba asustada, volvía a una etapa que para mí había sido muy difícil. Todavía sigo ansiosa. Durante el camino fuimos en silencio, aunque yo iba enumerando mentalmente todo lo que iba a pasar, era el último repaso antes de nuestra prueba.

Abrieron la puerta del colegio, y las madres entraban acompañando a sus hijos. Pero él, que ya había conocido a sus maestras y al lugar, entró derecho, sin ni siquiera darse vuelta. Yo me quedé esperando, no sabía si entrar igual o quedarme afuera, él sabía qué hacer y yo no. La psicopedagoga me dijo que pasara y que lo viera en el patio. Estaba más incómoda yo que él. Pero otra vez, al igual que cuando éramos chicas, mi prima me acompañaba.

Me acuerdo cómo en el colegio, cuando estábamos en primaria, me agarraba del brazo y me llevaba a jugar con mis compañeras. Repetía lo mismo varias veces durante el recreo y yo siempre volvía a acurrucarme en mi rincón, lejos de los ruidos y los movimientos rápidos. Qué feo se sentía. Espero que para él

no sea igual. Empiezo a pensar que Alejandro tiene razón, que tengo más TGD que nuestro hijo.

Tomás nunca me buscó ni me miró, actuó como si nada raro estuviera pasando. Yo le había dicho que lo iba a esperar pero que no iba a jugar ni a hablar con él, porque tenía que hacerle caso a la maestra, y así hizo. La mayoría de los chicos buscaron a sus madres en algún momento. Ninguno tenía muchas intenciones de hacer sociales, salvo su prima que tuvo muchos intentos frustrados.

Hoy estaba cada padre concentrado en su hijo, y yo no fui la excepción. Lo veo tan parecido a mí que me asusta, el ruido le molesta, los otros chicos lo ponen nervioso, prefiere estar solo o con un adulto. Sentí el esfuerzo enorme que estaba haciendo por quedarse ahí, la angustia... pero es chiquito y capaz solo estoy proyectando mis miedos. No tiene por qué ser igual.

Con un cambio repentino de colegio Tomás empezó su primer grado. El muy preparado y yo, no tanto. Ahora ya sabiendo mi diagnóstico pero tan atormentada por el exceso de estímulos como cuando yo empecé la primaria. Capaz algo más acostumbrada, aunque sin haber aprendido mucho, a estar con otras madres. Sigo sin saber qué hacer con ellas, cuando saludarlas, de qué hablar. Pienso que si las veo en un lugar distinto al colegio no corresponde que me acerque, si están en grupo charlando no estoy segura si debo intervenir. Estar con otras madres es muy complicado para mí porque no me doy cuenta cuál es la clase de relación que debo tener con ellas. Muchas veces Alejandro me guía, me observa de lejos y después me corrige: “hiciste bien en saludar, pero la próxima vez no te pongas en el medio de la ronda a hablar”.

Volviendo a ese primer día de clases, Tomás iba feliz con su uniforme nuevo, llegamos a la puerta, directo a un patio inmenso repleto de gente y ruido. Le apreté fuerte la mano y le dije que no tuviera miedo. ¿En qué estaba pensando? ¿Qué tipo de madre hace eso? Obviamente todo terminó en caos, madres

tratando de contenernos a ambos, autoridades tratando de ingresar a Tomás al aula mientras lloraba angustiadamente; y yo, desesperada llamando a todas las terapeutas. Desde ese día, Alejandro se ocupa de llevar a los chicos, que entran felices, y cada tanto, los busco yo y hago es esfuerzo por integrarme en un grupo que resultó ser muy solidario.

El colegio en este momento es mucho más difícil para mí que para mis hijos. Quiero estar involucrada en las actividades porque creo que es importante para ellos, pero es tan grande el esfuerzo que tengo que hacer que no siempre lo logro. Al principio, sin decir directamente mi diagnóstico, me excusaba con un “participo en la próxima actividad, está requiere un esfuerzo social muy grande para mí”. Pero no resultaba una explicación satisfactoria. En cuanto pude, les conté a las otras madres que tengo Síndrome de Asperger. Debo haberme sentido muy cómoda entre ellas, porque casi sin darme cuenta, terminé siendo delegada de primer y segundo grado. No sé en qué pensaba ni por qué me meto en estos líos. Aunque, debo reconocer que la tecnología ayuda mucho, que existen grupos de correos electrónicos y de chats por celulares que son una vía más segura de comunicación.

Un gran desafío fue el comenzar a invitar compañeros de mis hijos a casa. Al principio, a pesar de la insistencia de las terapeutas que recalaban la importancia de hacerlo, me negaba. ¿Qué iba a hacer con las madres? ¿Cómo debía llamarlas por teléfono y presentarme? ¿Cuál es el protocolo? La primera vez que invité a alguien, Alejandro me escribió el diálogo en un papel, y así pude hacerlo. Me cuesta mucho no invitar siempre al mismo compañero porque me acostumbro yo. Trato de evitar la llamada usando cualquier alternativa. Para mí, la comunicación por teléfono también es muy compleja. Me molesta a mí que me llamen por lo que pienso que al llamar yo estoy interrumpiendo al otro, no sé cuándo cortar la comunicación ni entiendo por qué debo preguntar cómo está la persona que me atiende. Mi suegra se ríe por lo cortante que puedo ser.

Hace unos meses, Tomás quería invitar a un compañero del otro colegio, a quien

hace más de un año no veía. Yo no lo dejaba, pensaba que no era correcto porque en mi cabeza, este niño ya se habría olvidado de Tomás y la madre de mí. Pero me la encontré en la calle, y me saludó y me dijo que debíamos juntar a los chicos. Le pregunté si entonces era algo que se podía hacer y le conté sobre mi miedo. Hace unos días, Tomás, volviendo de terapia ocupacional, me pidió el teléfono para llamar a su amigo. Llamó la primera vez, y su amigo no estaba. Durante la siguiente hora estaba tan ansioso que no paraba de preguntar reiteradamente lo mismo. Finalmente invitó a su amigo, algo que yo no podría haber hecho.

Alejandro se ocupa muchísimo de los chicos en general, pero sobre todo cuando vienen compañeros. Si Tomás decide irse a jugar solo o no entiende el juego, es él quien empieza a jugar con los chicos para organizarlos. También detiene y previene las peleas que yo no sé cómo manejar con los invitados. Lo que sí me ha resultado muy bien es el refuerzo positivo. Cuando llegan les digo que si juegan sin pelearse se ganan una tarjeta que dice “vale por una invitación a lo de Tomás” y por algún motivo extraño, les fascina.

Hace unos días, la mamá de un compañero de Pedro me mandó un mensaje, quería invitarlo al club. Sin pensar le agradecí la invitación y le dije que no podía ir, que otro día arreglábamos. En ese momento creí estar haciéndole un favor. Me dio pereza a mí, me imaginaba el esfuerzo enorme de tener que ir a un lugar desconocido con una familia a pasar la tarde. Enseguida me di cuenta del error. Es a mí a la que no le gustaba –ni me gustan- ese tipo de invitaciones, pero Pedro se divierte mucho con sus amigos. No le dije de la invitación a Pedro y por suerte a los pocos días la madre volvió a preguntar si podía llevarlo. Esa vez acepté, él fue y volvió muy contento. Tengo que aprender que cada uno es distinto y a no proyectar mis miedos sobre los chicos, ¡pero qué difícil es!

Los cumpleaños me han removido muchos sentimientos. Nunca me gustaron. Mamá me obligaba a ir y a festejar el mío. Me decía que si yo no iba a otros

cumpleaños nadie vendría al mío, como si yo quisiera que alguien viniera. Me acuerdo de estar perdida en medio de los festejos, del ruido, de querer que se terminaran. Más tarde serían las fiestas de adolescentes a las que me obligaría a ir. Incluso, si se enteraba de alguna fiesta en particular, me hacía faltar al colegio para que descansara, me arreglara y no tuviera excusa para no ir. Yo, contaba los minutos para que se terminaran, para que me fueran a buscar y poder volver a la tranquilidad de mi casa donde hacía lo que realmente me gustaba. Con todo esto encima, debía decidir si quería repetir lo que mamá había hecho conmigo o dejarlo elegir. Decisión terriblemente difícil porque aún no sé si me ha ayudado o no el que me obligaran a salir. Por otro lado, tampoco era una decisión objetiva considerando que yo tenía que volver a hacer algo que no quería. Pero escuché, una vez más, a las terapeutas, y empezó a ir. Conmigo se quedaba pegado, tapándose los oídos en un rincón, y yo tan desorientada cómo él. ¿A quién hay que saludar en un cumpleaños? ¿Dónde hay que ir? ¿Qué hay que hacer? La situación se fue complejizando y las terapeutas empezaron a llevarlo. Y él, a disfrutar de los cumpleaños. Ahora ya se queda solo, incluso me pide específicamente que me vaya.

Este es el primer año que no solo no se niega a festejarlo con sus pares, sino que está entusiasmado con la idea. Sin embargo, cuando él cumplía 4 años lo festejamos por primera vez con sus compañeros de colegio:

Hoy estoy realmente estoy muy contenta con todo. Este fin de semana estuvimos leyendo historias sociales que le preparé a Tomás sobre su cumpleaños. También hicimos guiones, secuencias y jugamos con los muñecos -y los autos- practicando cómo es una fiesta de cumpleaños. Me dijeron que si se lo festejamos el miércoles, entonces para Él ese va a ser el día de su cumple, pero en realidad cumple el sábado. No entiendo, no puedo levantarme el miércoles y decirle "feliz cumple" y darle el regalo, si no es su cumpleaños. Yo creo que sí lo puede entender, que es mejor así, y ya que está, lo festeja dos veces. Además, el viernes es el cumpleaños de Alejandro. Por suerte, con la familia los festejos son muy sencillos y a nadie le importa si se canta o no el feliz cumpleaños, si

los chicos se tapan los oídos o si yo prefiero que no me acerquen un globo (...)

(...) Le festejamos el cumple el miércoles, y no miento si digo que estaba asustada. Por un lado, Alejandro, Pedro y mamá estaban enfermos. Me aterraba la situación "otras madres-yo". Por suerte, mi suegra que me conoce, me acompañó y organizó a las madres, mi tía también me ayudó. No me explico cómo aun no aprendo este protocolo. Creo que mi parte la hice bastante bien. Tomás, se lució. Jugó con todos, estaban muy entretenidos y se divirtieron muchísimo. Le había preguntado antes si quería soplar las velitas y dijo que sí, se anticipó y se tapó los oídos, y disfrutó cada segundo de su cumple. En casa abrió los regalos y decía "para compartir con Pedro". Todos le hicieron lindos regalos, las terapeutas, los chicos, los abuelos y tíos. Ahora estoy muy cansada, pero feliz.

Creo que estos últimos años hemos recorrido mucho, aprendido algunas cosas con alegría y otras a la fuerza. También hemos vivido momentos de mucha tristeza, que por algún motivo no puedo registrarlos. Hay cosas que he hecho, dicho o pensado, que no son más que frutos de una angustia muy grande, y una vez que me hago responsable de ese sentimiento, puedo pensar y actuar con más claridad.

Tal vez porque es muy difícil esto de vivir sin terminar de entender las situaciones en las que estamos, sin siquiera tener claro cómo es el presente. El diagnóstico de Tomás ha sido muy variable por la forma en que evoluciona. Nos sorprende a diario. Pedro ha quedado en medio de dos niños que requieren muchísima atención y él también nos necesita. Lucas, sigue tratando de superar algunos problemas de salud y sus dificultades en el lenguaje. Todo cambia tanto de un segundo para otro, ellos cambian tanto y yo tendría que poder anticiparme, poder ser siempre la madre que cada uno de ellos necesita. Pero no lo logro. Se supone que tenemos que aceptar a nuestros hijos tal cual son, y no es que no lo hagamos, pero no tengo muy en claro cómo son, no siempre sé qué necesitan. Y me doy cuenta de la exigencia que me pongo encima y no estoy segura que sea

muy sano. Solo sé que los quiero con locura, que solo pensar en ellos me hace feliz.

La incertidumbre respecto al desarrollo es mucha con cualquier niño. Con cada avance de los chicos aparece un nuevo desafío, una nueva meta a alcanzar. Y está bien que así sea, es bueno ir cumpliendo proyectos, cambiando de etapas, superando dificultades. Es importante disfrutar del camino. Pero a veces, aunque seamos dos, parece que no alcanza. Tratamos de hacer todo para que el día a día sea más fácil, menos agotador, somos mamá y papá, marido y mujer, trabajamos y también hacemos de médicos y terapeutas. Hace poco me preguntaron si era pediatra por la terminología que usaba. Me dio pena responder que era por el tiempo que pasábamos entre médicos. Incluso, Lucas vio payasos por primera y única vez en su vida estando en un hospital.

Pero también somos hijos, hermanos, cuñados y, cada tanto, amigos. Suponemos que como tenemos mucha ayuda, como somos conscientes del efecto que todo esto tiene sobre nosotros, vamos a estar bien, al menos como pareja. Si hay un costo, no importa, porque disfrutamos el presente. No sé qué tanto tiene esto de cierto pero debemos aferrarnos a la esperanza de que si el ahora está bien, el futuro también lo estará, aunque me cueste proyectar más allá de hoy.

Hace unos años, agotada, perdida, empecé a pensar qué significaría rendirse. Siempre seguimos, no importa qué. Pero, ¿si un día realmente no damos más? Me he sentido así pero no pasa nada. Creía que no podría seguir, pero no tuve opción. No creo que hay sido depresión sino cansancio, me sentía sin fuerzas para seguir. No supe decir que hasta ahí había llegado, o al menos no pude. Y durante un tiempo pataleé y protesté por todo, y me di cuenta que rendirse significa no ser feliz, convertirse en una persona amargada y malhumorada. Bastó con ver todos los momentos lindos que perdía por estar concentrada en todo lo que me superaba, para decidir hacer el esfuerzo por mantener la sonrisa y ser feliz. Resulta, además, que era mayor el esfuerzo que tenía que hacer para estar enojada.

Supongo, entonces, que ser feliz "vale la pena". Podemos pasar por algunos momentos de mucho sufrimiento y no por eso ser "sufridos". Eso me gusta de Lucas, no se resigna, casi como si supiera que no es entre médicos que un bebe debe estar. Tiene una gran resiliencia.

Estoy contenta y estoy entusiasmada. Me gusta tener proyectos mientras disfruto de un presente increíble. Aunque haya días que me sienta agotada, que me queje y patalee, que sea yo la que quiere darse cabezazos contra el piso, siempre hay alguien a nuestro lado, que con una llamada de atención o un abrazo, nos devuelve a la realidad, donde todo lo que hacemos sí sirve para algo, aunque no siempre podamos verlo, donde tenemos tres hijos muy felices que nos alegran los días, donde vivimos rodeados de amor. Quisiera que todos tuvieran ese "alguien", que en nuestro caso son muchísimas personas.

4 SEGUNDA CARTA A TOMÁS

Querido Tomás,

Estas creciendo y yo sigo con tantos miedos como el primer día que te tuve en brazos. Me asusta que te pasen las mismas cosas que a mí y no poder ayudarte. ¿Cómo podría, si cuando eras apenas un bebé yo no podía comprender la importancia que le deba el pediatra a tu falta de contacto visual? Después de todo, soy yo la que no tolero mirar a los ojos.

Parecerían ser infinitas las situaciones que para la mayoría de la gente son naturales pero que nosotros tenemos que aprender. Todos los días trato de entender algo más de cómo funciona este mundo del que somos parte para poder ayudarte. No hay reglas ni consignas claras, pero no te preocupes, siempre podemos preguntar, no te olvides que estamos rodeados de personas que nos quieren y nos protegen.

Después de todo, acá estamos, ¿no? Es cierto que es más fácil aislarse en los pensamientos, concentrarse en aprender aquello que nos fascina, pero estar mucho tiempo solo hace mal o mejor dicho, estar con gente que te quiere hace bien. Entonces, nos toca, en esto, hacer un esfuerzo enorme por superar todas

Marina Gotelli

las barreras que hay entre nosotros y el que está al lado. Sí, a veces parecen ser demasiadas y es cierto que hay muchas personas que ni siquiera las perciben. Pero entre nuestro esfuerzo y el del prójimo, podemos. Y cuando lo hacemos lo disfrutamos. Cuando estés muy cansado, ¡pensá en todas esas veces que te reíste con un amigo, con tus hermanos, con nosotros! Nunca te olvides que esas sonrisas dan mucha fortaleza.

Tomás, probablemente yo nunca pueda ayudarte en aquellas cosas que te resultan tan difíciles como a mí. Lo que sí puedo hacer es acompañarte y entenderte. Esto no significa que voy a permitir que te refugies en tu forma de ser. Hay muchas situaciones que para nosotros son terriblemente difíciles pero también hay cosas que nos salen mejor que a otros. Como cuando resolvés un problema de matemática sin hacer cálculos, o te acordás de esos detalles que nadie sabe.

Vos, con esa sinceridad divina que tenés, me demostraste el valor de la diversidad, lo importante que es resaltar lo bueno del ser distinto, y que aun siendo parecidos, no somos iguales.

Te quiero desde siempre,

Mamá

5 EL DIAGNOSTICO

Toda palabra o concepto, por claro que pueda parecerse, tiene solo un limitado margen de aplicabilidad
W. Heisenberg

Supongo que es relevante contar el proceso de diagnóstico, el por qué y para qué. Me llevó bastante tiempo poder procesar todo lo que implicó, aunque en un principio le haya restado importancia. Me parecía que a esa altura de mi vida era, tan solo, un dato anecdótico, pero resultó ser mucho más que eso. Tal vez tenga que ver con el momento en que todavía nos encontramos, en el estar enfocados principalmente en nuestros hijos y no tanto en nosotros.

En una consulta con la neuróloga de nuestros hijos, surgió el tema del componente biológico presente en la familia. Siempre ha sido un tema recurrente entre los profesionales y la gente que nos rodea. Nos dio un ejemplo para que pudiéramos entender algunas conductas sobre nuestros hijos. En respuesta a eso, mi marido dijo que el único motivo por el que a mí nadie me había diagnosticado era porque siempre me atendí con psicoanalistas. Ella comentó algo sobre la importancia de saber por qué uno es como es y el alivio

Marina Gotelli

que eso trae. No creo que haya sido consciente de lo que esas palabras significaron. Al salir, le pedí a mi marido que me explicara la conversación porque yo no la pude terminar de entender. Él, simplemente, me dijo que ella pensaba como él. Posiblemente eso haya sido una impresión suya. Un poco confundida le pregunté a qué se refería y me dijo que él estaba seguro que yo tenía Síndrome de Asperger.

En ese momento recordé un congreso de autismo al que había ido. Me había costado muchísimo toda la situación. Estoy acostumbrada a estar bajo la protección de mi directora durante los congresos y en esta ocasión estaba sola. Habían ido las terapeutas de los chicos, pero cada una tenía su grupo. Estaba asustada, aturdida por la cantidad de gente y los ruidos. En su charla, la neuróloga de los chicos pasó el tráiler de la película Mary & Max. Por algún motivo, mientras miraba el video sentía que lo estaba pasando exclusivamente para mí, me estaba diciendo que yo era así, como Max. Claro, todo eso era mi fantasía, pero fue lo que sentí y me conmovió, me hizo reflexionar el sentirme tan identificada con el personaje. Nunca me había pasado. Fue tan raro.

Después de esa consulta seguí pensando mucho en el tema. Hablamos con Alejandro sobre la importancia de tener un diagnóstico y me decidí. No es que a mí nunca se me hubiera ocurrido, pero había leído mucho sobre el fenotipo ampliado del autismo y suponía que si tenía algo, las terapeutas de mis hijos me lo hubieran dicho. Un diagnóstico implicaba una responsabilidad, el tratar de superarme con las herramientas que traería, el no averiguarlo incluso parecía negligente, porque uno también tiene que vigilar con otros ojos el desarrollo de sus hijos. Definitivamente, tenía que saberlo. Escribí a la Asociación Asperger Argentina y tras derivarme con un especialista, en unas pocas consultas obtuve el diagnóstico. Tenía 30 años y mi hijo mayor cuatro.

En la primera entrevista, el psicólogo que me realizaba las evaluaciones me anticipó que parecía cumplir con todos los criterios diagnósticos para Síndrome de Asperger, que incluso se me notaba. Se lo comenté a unas madres de otros

niños con TEA que conocí primero por internet y luego en persona. La mayoría dijo haberlo sospechado. Ana, una gran amiga de quien les hablaré más adelante, me dijo que ella siempre lo supo y creía que yo también lo sabía. Fue importante para mí que hubiera gente acompañándome en este proceso.

Al igual que algunas personas diagnosticadas a mi edad, sentí un gran alivio al encontrar una explicación que se ajusta a muchos aspectos de cómo soy. Cambió la forma en que yo me veo a mi misma. Supongo que, más allá de estar muy contenta con mi vida, hay algunas cosas de tener SA que me enojan. A veces me gustaría gritar que tengo Síndrome de Asperger, no para justificar mi comportamiento sino para que me ayuden a comprender una situación que para la mayoría no necesita explicación. Siempre tengo la sensación de que la gente actúa como si tuviera información que yo ni siquiera sé dónde buscar, no puedo descifrar lo que para otros es natural, se comunican por una vía que yo no percibo.

He pensado mucho en el Síndrome de Asperger, en el diagnóstico, en mi carrera y sobre todo en mi familia. A nivel profesional, me siento terriblemente frustrada. Tengo una buena carrera y me ha ido bien, pero no logro seguir avanzando al ritmo que venía. Puedo justificarlo diciendo que las prioridades en los últimos años han cambiado, y es cierto, pero no es el motivo principal. La realidad es que tengo que enfrentarme a situaciones que no puedo, tengo que hacer cosas para las que no me siento capacitada. Sé que debo afrontarlo, pero no ahora, necesito ayuda para eso y no es el momento, creo que nunca va a ser el momento.

Hace un tiempo, Ana hizo un comentario que me quedó resonando. Dijo que, a veces, darle un diagnóstico a una persona que no es consciente de sus dificultades y no está listo para recibirlo, es contraproducente. Entonces, me puse a pensar en por qué yo busqué, ya con 30 años, un diagnóstico y quiénes son los que lo buscan.

Tal vez, hace unos años, hubiera pensado que cualquiera que haya logrado tener una vida exitosa -y por exitosa me refiero a ser feliz - no tendría por qué pensar en que hay algo que necesite ser diagnosticado. Y sin embargo, yo soy muy feliz y necesité buscar un diagnóstico. Supongo con las dificultades que entorpecen mi vida y que pocos se imaginaran que tengo, las que me impulsaron a buscar una respuesta, y sobre todo, más ayuda.

No es solo el verme reflejada en mi hijo, es tratar de hacer algo para superarme día a día, es querer ser cada día mejor, por mí y por quienes me rodean. Si yo les exijo tanto a mis hijos, debería dar el ejemplo. Supongo entonces que al verme tan parecida a mi hijo mayor, supe dónde buscar un diagnóstico, pero la necesidad de hacerlo, vino por mis propias dificultades y por cómo eso interfiere en mi vida.

Me imagino que alguien que no siente que el ser distinto le traiga inconvenientes, ni sea una fuente importante de ansiedad, no va a estar interesado en buscar un diagnóstico, posiblemente no lo necesite. La pregunta que surge entonces, es el por qué no lo necesita. No se me ocurre ninguna respuesta.

Muchas veces he escuchado a gente hablar sobre el riesgo de diagnosticar a un niño. No quieren hablar de autismo porque les parece más una etiqueta que una herramienta. Pareciera que pensarán que si el chico está dentro del espectro autista, si tiene autismo es -únicamente- autista. Y eso, no es cierto. Tener un síndrome no es una sentencia, no define a una persona, simplemente es una característica más. Y si la conocemos y vivimos en sinceridad, se pueden lograr muchas más cosas que negando la realidad.

Como padres, nosotros nunca pensamos en si era o no una etiqueta. Simplemente lo tomamos como una forma de poder ayudar a nuestro hijo. El diagnóstico nos alivió, nos abrió puertas, nos dió explicaciones e incluso, soluciones. Tampoco es cierto que lo único que importa es el tratamiento,

porque de alguna manera es el diagnóstico, dado por las dificultades del niño – entre otras cosas- lo que define qué tipo de tratamiento hay que seguir. No nos olvidemos que hay otros síndromes con sintomatología parecida pero con otro tipo de tratamientos.

Personalmente prefiero que la gente sepa que tengo Síndrome de Asperger y no que me trate como alguien raro. Lo mismo pienso respecto a mi hijo, prefiero que sepan el origen de sus dificultades a que pase por un niño malcriado. Para mí, no tener un diagnóstico fue una carga pesada que se alivió con el ponerle un nombre más real. Muchas veces me han calificado como pedante y mal educada, y eso me resulta mucho peor que tener un síndrome.

Para las madres, el diagnóstico suele ser importante. Es angustiante ver que un hijo no está alcanzando las pautas evolutivas que se esperan para un desarrollo típico y nadie parecería poder dar una explicación. Y es cierto que a veces hay que esperar, pero esperar en la incertidumbre es desgastante. Confiar en lo que nos dicen también es difícil. Escribo algo que publiqué yo misma hace dos años:

Es tanta la necesidad que tenemos de entender a nuestros hijos y tan poco lo que los médicos -y no digo que sea su culpa- pueden decirnos, que terminamos diagnosticando nosotras!!!

Es cierto, yo no tuve necesidad de diagnóstico porque mamá pudo pagar mis tratamientos, porque ella sabía cómo ayudarme. Aunque ella misma dice que estudió la carrera para tratar de comprendernos a mi hermano y a mí. Cuando yo tenía 6 años la empezaron a llamar del colegio para decirle que yo no era como el resto, que algo me pasaba, que no sabían si era demasiado inteligente o que no entendía nada. En mi adolescencia, me iba de vacaciones de verano con mis tíos y primos. Mi tía llamaba llorando a mamá porque no sabía qué hacer conmigo, porque la gente le preguntaba –estando yo presente- qué problema social tenía. Lo que fuera, al parecer se notaba. Pero es cierto, si no hubiera sido por el diagnóstico de Tomás, me corrijo, si no hubiera sido por

qué me cansé de escuchar en las consultas sobre el "componente biológico familiar", no sé si a esta altura hubiera ido a buscar un diagnóstico. Lo que sí hubiera hecho era buscar un psiquiatra que me medique por la ansiedad, porque hay días que me arrancaría la cabeza. Por suerte disminuyó considerablemente a partir que me diagnosticaron.

Volviendo a Tomás, yo entiendo que no se quieran jugar pero también entiendo que al año me dijeron autismo, que a los dos TGD, a los cuatro cambiamos de neuróloga y tras re-evaluación –o primera evaluación propiamente dicha- lo diagnosticaron con TGD-ne con conductas obsesivas y de ansiedad, y unos meses después cada impresión diagnóstica que daban quienes lo rodeaban lo hicieron pasear por todo el DSM.

Igual, no le quito importancia al "componente biológico familiar". O sea, por más que me enoje no saber qué tiene a él tanto diagnóstico, correcto o errado, siempre lo benefició. Y posiblemente me toque aceptar que nunca vamos a saber con certeza qué tiene. Y mientras él no pregunte, me quedo con que está cada día mejor. Y el día que pregunte, que le explique alguien más!

Estos párrafos están sacados de contexto, pero ejemplifican un poco el recorrido que la mayoría hace. Alrededor de los diagnósticos de TEA muchas veces hay distintas opiniones –incluso de quienes nos son profesionales-, los niños cambian y por ende sus dificultades, nos rodean terapias alternativas y mucho desconocimiento.

A veces pienso que Tomás me preparó a mí para recibir un diagnóstico y poder enfrentar lo que eso significaba. Y así como saber que el ser distinto tiene un nombre, que cada una de esas dificultades tiene un por qué, es un gran alivio, también se hacen más reales cuando alguien nos confirma que están presentes. Me quedo con el alivio, con el haber podido darle un sentido a muchas cosas y sigo. Hay mucho por disfrutar, por hacer, por aprender. Saber que tengo Síndrome de Asperger me ayuda a ser mejor persona.

La realidad es que estas supuestas etiquetas se vuelven invisibles con el cariño, el diagnóstico debe servirle a uno para superarse y nada más. Creo que podemos animarnos y soñar con una sociedad en la que no importen los diagnósticos, en la que ya no se busquen alternativas al término discapacidad y que sea el concepto lo que desaparezca. Una sociedad en la que cada uno de y reciba lo que el otro necesita para poder vivir con respeto, en paz.

El comentario respecto a darle un diagnóstico a quien no está preparado me lleva a otra pregunta que una madre alguna vez formuló en un foro: ¿por qué si nos notan algo no lo dicen? Yo también me hice la misma pregunta cuando quien me diagnosticó me preguntó, casi sorprendido, si nadie -y por nadie se refería a los profesionales que trabajan con nuestros hijos- me había dicho nada. Según mi marido sí habían hecho comentarios al respecto, pero nunca de forma clara.

Pienso en mi infancia, mi adolescencia e incluso el presente y empieza a parecerme evidente. Recuerdo cuando diagnosticaron a mi hijo mayor que muchos me dijeron que se parecía a mí. A los 6 años mamá hizo la primera consulta con un psicoanalista. Tenía dificultades para relacionarme en el colegio. Me acuerdo cuando me decía que debía demostrar más sentimientos y estar con pares en vez de rodeada de adultos.

Con la psicóloga, me sentaba en el piso, y ella me enseñaba a jugar, a esperar turnos, a hacer gestos y sobre todo, a reconocer mis propias emociones. Por ejemplo, jugábamos con caballos de plástico, ella me hacía trampa y me preguntaba si eso me enojaba. En algún momento se interrumpió y cuando volví, en la primera sesión, ya con 8 años, me pidió que hiciera un dibujo. Solo pensaba en que tenía que estar 40 minutos y quería que se pasaran rápido. Así que dibujé un árbol con muchas hojas, una por una. Ella me dijo que estaba ahí para ayudarme a sacar cada una de esas hojas, que representaban emociones que yo tenía escondidas. Creo que nunca lo entendí, pero años después volveríamos sobre ese dibujo, y yo sería consciente de mi cambio: el más importante era que

había aprendido a jugar.

A los 15 años cambié de terapeuta, ya me tocaba acostarme en el diván. Le pedí yo a mamá seguir con algún tratamiento. En esa época yo programaba mis días por minuto. Me levantaba a las 6 am, a los 15 minutos me peinaba. Si llegaba 3 minutos antes al baño esperaba que pasaran mirando el cepillo para agarrarlo justo y cuarto. Así seguía mi día, que resultaba agotador porque no todo es tan controlable.

Fui sola a conocerla, se suponía que ya tenía edad para hacer eso sin ayuda de mamá, quien obviamente había organizado la consulta. Todavía me acuerdo ese día, sentada en la silla, mirando un cuadrito que había por detrás de la analista y tratando de explicarle por qué no podía estar sin tratamiento. Me dijo que consideraba que debía ir todos los días, aunque esta frecuencia no siempre se sostuvo.

Las tardes de invierno no puedo evitar revivir ese sentimiento que tenía al volver de mi terapia y ver a otras personas de mi edad charlando, chicos saliendo de los cumpleaños con sus madres, y yo, caminando sola. Veía todo como si fuera una foto que había que describir, pero yo estaba tan incómoda. Me gustaba ir a análisis, era mi espacio, donde podía ser yo, pero salir era impactante.

Hasta los 30 años, aunque con algunas interrupciones, seguí viendo a la misma analista. Fue una persona muy importante en mi vida, aunque la relación no terminó del todo bien. Me enojé cuando me mandó a leer a Bruno Bettelheim. Mi respuesta fue exagerada porque lo que quiso fue ayudarme, lo reconozco recién ahora. Tal vez fue la única manera de despedirme que encontré.

En todos esos años, nunca logré empezar a hablar sin que ella dijera algo primero. Me encantaba escucharla, me explicaba muchas cosas que a mí me servían y me daba ideas para poder transitar la adolescencia. Practicábamos diálogos, lo que debía y no debía hacer cuando me invitaban a salir, cómo

enfrentar situaciones en la facultad, y cualquier otro evento que yo no supiera manejar. Me acompañó durante mi adolescencia, la carrera, el noviazgo y casamiento con Alejandro, durante los primeros embarazos, y siempre me decía que el error de la gente estaba en sacar conclusiones sin conocer al otro. Me ponía como ejemplo que un día se cruzó conmigo en la calle y me saludó. Yo respondí y seguí. Su marido le preguntó por qué yo estaba enojada con ella. Pero le aclaró que no era enojo, que yo era así.

Pero no todos lo entienden así, de hecho, poca gente lo hace. Recuerdo la adolescencia como un desfile de gente preguntando qué me pasaba. Las charlas entre mamá y mi tía preocupadas porque yo no me integraba. El esfuerzo de mi prima que debía acarrear conmigo para todos lados, tratando de ayudarme a ser un poco menos rara. Pero yo no tenía el más mínimo interés en estar con determinadas personas, mucho menos con otros adolescentes. Disfrutaba mucho más de mi soledad con un libro, pensaba que era mucho más inteligente que toda la gente que creía que me tenía que rescatar de algo mientras se preguntaban cuál sería mi problema. Ojalá hubiera podido responder qué me pasaba, la verdad es que no tenía un nombre a aquello que me hacía tan distinta y aislada, solo un tratamiento y muchas explicaciones, la preferida de mamá sigue siendo que la inteligencia trae soledad y yo no dudaba en decírselos a la cara. El tema es que tampoco soy tan inteligente.

En algún momento, la neuróloga de los chicos me preguntó que pensaba mamá sobre los tratamientos de los chicos. Yo le respondí que estaba acostumbrada, que para ella era lo común. En mi infancia, cuando preguntaba por qué tenía que ir a la psicóloga, mamá me decía que es algo que todos deberían hacer pero que pocos hacen porque solo quienes son fuertes pueden hacerlo. Su opinión respecto a Tomás siempre fue que siguiéramos los consejos de los profesionales que lo atienden.

Todavía mamá me sigue ayudando mucho. Se ocupa de prepararme los conjuntos de ropa para cada temporada. Solo me compro ropa en un único lugar

donde las empleadas no me hablan, de alguna manera así percibo menos estímulos y tengo más control de la situación. Entonces mamá se encarga de comprarme ropa acorde, porque, la cito: “tenés la obligación de estar linda y arreglada para tu marido”. Me gusta que Alejandro me vea linda, incluso a veces trato de ponerme crema en la cara, aunque siempre termino con los ojos irritados por torpe. Hace poco Alejandro dijo que debía hacerme reflejos. Mi hermana me mandó por mensaje todos los pasos que tenía que hacer para poder lograrlo. No me gusta la peluquería, no entiendo por qué gente que no conozco ni me interesa conocer me habla, y ¡hay tanto ruido! Mamá y mi hermana me asisten en todos los deberes sociales y me retan por cosas como ir sin maquillaje a los casamientos.

Por algún motivo, para mamá es muy importante que sea independiente. Insiste en que renueve el registro aunque soy incapaz de manejar un auto sin tener una crisis de ansiedad. No entiendo cómo hacer para estar atenta y anticipar los movimientos de todo lo que hay en la calle. Pero para mamá tener registro me daría más libertad. No sé por qué para la gente es tan importante la independencia, no después de que han estado toda una vida tratando de enseñarme que el hombre es un ser social. Y lo que aprendí es que nadie es del todo independiente. Al menos Alejandro y yo dependemos mucho el uno del otro. Creo que todos necesitamos a alguien.

Mamá también me ha ayudado con los chicos. Incluso antes del diagnóstico del mayor, o capaz en el medio, ella había preparado tarjetas con fotos sobre las acciones y lugares que frecuentábamos. Me decía: “los chicos como él entienden mejor con imágenes”. Así le anticipaba todo. Ella y mi suegra fueron las primeras en decir que no estaba bien que él no llorara, no se sentara, no jugara. En realidad, cuando conocí a mi suegra, una de las primeras cosas que dijo, sin crítica sino más bien como observación fue: “qué rara es esta chica”.

El Síndrome de Asperger puede pasar desapercibido para muchos. Creo que la mayoría de la gente que me conoce solo me considera un poco rara. En parte eso

es responsabilidad mía porque yo pocas veces digo que tengo SA. Recién últimamente he empezado a hablar más abiertamente al respecto. No me molesta cómo me vea el resto, lo que realmente me molesta es lo que hace que el resto me vea distinta. A veces, me gustaría ser como la mayoría, poder jugar como juegan los adultos, poder comunicarme como se comunica la gente, poder compartir ideas, sentimientos y picardías. Mi analista siempre me decía que mi mayor problema era no saber jugar. ¿Pero si me tuvieron que enseñar cuando yo era chica, qué le haría pensar que aprendería sola de grande?

Muchas veces me entristece la idea de que a mi hijo le pase algo similar, que no pueda disfrutar de aquellas situaciones que se supone todos disfrutan. En muchas cosas somos muy parecidas y en otras, no tanto. Tengo que aprender que por muchas cosas que tengamos en común, somos dos personas independientes y por lo tanto no somos iguales. No sé porque me asusta que sea como yo si en este momento estamos los dos sonriendo. Si podemos ser felices, entonces, no está tan mal. Tal vez necesitemos más ayuda para algunas cosas, pero la tenemos, y eso es lo importante.

Me gustaría recalcar que ha sido muy valioso para mí encontrar una explicación a mi forma de ser. El alivio mayor fue saber que no estaba perdiendo la cordura, que comparto la misma realidad que otras personas.

Me intrigaba mucho saber cómo son otros adultos con el mismo diagnóstico. Me parece que necesito ese contacto, aunque tal vez, en un principio, no estuve lista. Aunque conocí a algunas mujeres con Síndrome de Asperger, yo no les noto nada, y eso me asusta. Todavía me pregunto cómo se manejan en otros ámbitos alejados del autismo. Me asombra la cantidad de adultos que nunca han tenido un tratamiento, y me pregunto cómo han hecho para llegar a este punto. Muchos insisten en que no es un trastorno, y a mí eso me cuesta mucho aceptarlo. Aunque me encantaría que en algún punto se vuelva lo suficientemente anecdótico como para poder unirme a esta idea. ¿Tendrán las mismas dificultades que yo? ¿Cómo será la vida de quienes están más adentro de este

enorme espectro?

Me pregunto si todos dicen sus diagnósticos. A veces pienso que yo debería decirlo. Tengo que hacer algo si quiero que para mi hijo sea más fácil la inclusión. Hay que empezar ahora, siento que es mi obligación simplificar su camino, tengo una gran ventaja para poder hacer esto. Se me ocurren muchas formas, sé que se puede, pero me cuesta mucho ir de a poco. Por otro lado, yo sigo diciéndolo con cierta prudencia ¿o será miedo? Necesito superar esta inseguridad, por mí y por él.

Les he comentado a las terapeutas de mis hijos sobre el diagnóstico, y he recibido todas respuestas agradables. No estaba segura de decirles, nunca sé a quién decirle aunque en más de una ocasión me dan ganas de gritarlo pidiendo ayuda. Creo que por eso se los dije a ellas, porque sabía que podía confiar y que entenderían. Incluso de quien no cree que sea un diagnóstico correcto, la he escuchado, entiendo lo que dice, y aunque no comparta su opinión, la quiero lo suficiente para hacer el esfuerzo de respetarlo. Incluso, creo que entiendo por qué desconfía de mi diagnóstico.

Muchas veces he pensado que las personas que trabajan en esto de alguna manera se deben sentir identificados con ciertas características del autismo. O capaz es solo fantasía mía. Es curioso, me resulta esperanzador que haya gente diagnosticada que llega lejos, me ilusiona que haya gente con rasgos autistas y por otro lado me enoja que existan “auto-diagnosticados”, que alguien me diga “ah, pero a mí me pasa lo mismo”. Es muy contradictorio, posiblemente sea una cuestión de madurez, algo más de tantas cosas que quedan por descifrar. Recién ahora me siento capaz de responder a alguien que ponga en duda mi diagnóstico. Pero me asusta ser un modelo a seguir o la esperanza de algún padre, no quiero ser parte de esa fantasía.

Pocas personas de mi entorno laboral lo saben, aunque creo que muchas lo sospechan. Incluso mi directora me ha llegado a decir “¿vos no serás un poco

autista también?” No quiero decirlo por miedo a dejar de esforzarme. De hecho, en ambientes en los que las personas entienden del tema, empiezo a comportarme de forma poco correcta, lo que termina generándome mucha ansiedad. Hace poco le dije a una persona que prefería ir sola a que ella me llevara en auto así no tenía que hablarle. Eso está mal, y sé que se lo dije con confianza porque conoce mi diagnóstico. Creo que no decirlo es una forma de protegerme de mí misma, aunque insisto en que debería hablar más abiertamente al respecto.

Hace un par de años me escribieron de una radio contándome que habían leído algo que yo había escrito en un programa sobre Síndrome de Asperger. Escucharlo fue raro. Una cosa es escribir y otra darse cuenta que hay quienes lo leen. Este año, incluso salí en el diario, con nombre y apellido, y el de mi hijo, diciendo mi diagnóstico. Fue raro, cuando lo vi, aun sabiendo que iba a salir, me dio una crisis de ansiedad horrible. Le escribí un mail la neuróloga, necesitaba que alguien me ayudara a tranquilizarme, hacía mucho que no me ponía tan mal:

(...)Creo que la nota es linda, aunque también, por la forma en que me siento, pienso que nos equivocamos. No me importa por mí, creo que quedó demasiado expuesto Tomás y no era lo que queríamos. No sé en qué estábamos pensando.

No entiendo por qué la gente nos felicita, solo queremos que aprendan más, ¿no? No quiero pensar más en esto, estoy demasiado ansiosa y asustada.

Perdón, es que pocas personas me entienden de verdad. Confío en lo de que algún día vamos a ver los resultados pero hoy estoy muy angustiada.

Muchas gracias por todo, en serio, gracias. La quiero mucho, me ayuda mucho. Saludos (...)

La nota pasó, la gente se olvidó, nada malo resultó de eso. Lo raro, es que yo sigo sin hablarlo con la gente en mi trabajo, sobre todo con mi directora. Cuando me dijo que le habían comentado sobre la nota, simplemente respondí que no

quería hablar de eso. Me da miedo hacerlo con ella, la quiero mucho y me importa lo que eso puede significar para ella.

De cualquier manera, todos me tratan como si supieran, incluso me hacen chistes al respecto. El otro día hablábamos de unas jornadas a las que no queremos ir. Mi directora decía que habían invitado al grupo a dar dos simposios y que posiblemente tendríamos que ir. Ella daría uno y yo el otro. Y enseguida, uno de los investigadores dijo que si yo daba un simposio él iría, porque no se quería perder el espectáculo. Siempre hacen comentarios respecto a mi falta de habilidades sociales y a mis comentarios fuera de contexto, a veces demasiado sinceros. Pero lo hacen con cariño. Tal vez no cuente sobre mi diagnóstico porque no lo considere necesario.

En estos días, la Facultad en la que trabajo nombró Doctora Honoris Causa a Temple Grandin, una mujer adulta con autismo. Y se estuvieron difundiendo por el mail de la facultad charlas sobre autismo. Pensé, por un momento, en aprovechar la situación, para informar respecto a mi diagnóstico y dar a conocer algo más sobre TEA. No me animé, y hoy, creo que hubiera sido un error, solo porque yo no estoy preparada para eso. Todavía me falta madurez.

6 INFANCIA Y ADOLESCENCIA

*“Desde la infancia, no he sido como los demás; ni he visto lo que los demás.
Edgar Allan Poe*

Hace poco recordaba momentos de mi infancia:

Desde muy chica inventaba excusas para esas cosas que no podía entender, el sentimiento de no pertenencia era más de lo que yo podía manejar. Hablaba conmigo misma. No tenía un amigo imaginario, sino que hablaba con otra parte de mí. Es difícil de explicar, como si me partiera en dos, porque yo solo podía ser amiga de mí misma. Era consciente de eso, dolía pero también me acompañaba.

Siempre pasé mucho tiempo con mamá. Prefería estar con los adultos, me gusta aprender, pero además son más predecibles. Ya más grande, con 6 o 7 años, me obligaban a invitar compañeras de clase, pero yo no sabía qué hacer con ellas. Al final, terminaba invitando de a dos para que jugaran entre ellas y yo poder apartarme. No recuerdo si quería o no jugar yo también, pero sí me acuerdo del gran esfuerzo que era eso para mí. De adolescente le decía a mi psicoanalista

Marina Gotelli

que era afortunada porque mientras todas las chicas esperaban el fin de semana que solo tenía dos días, yo disfrutaba de los otros 5 días. Recién ahora me doy cuenta de lo triste que estaba en esa época.

Tengo esta imagen de estar en primer grado sentada en el aula, fantaseando. Pensaba que era un super héroe que podría salvar al mundo. No sé de qué tendría que salvar al mundo, pero siempre quise hacer algo significativo. Ya un poco más grande quería ser como Stephen Hawking. Me hubiera gustado dedicarme a la física del espacio, pero no me animé. Creo que lo que siempre me gustó fue saber, solo por tener el conocimiento. Mamá siempre me acompañó y compartió mis intereses, leíamos juntas, yo le sacaba libros de su biblioteca y ella después me explicaba lo que yo no entendía. Y así pasamos por muchos temas: mitología, filosofía, ciencia fueron los principales. Muchos temas que todos se relacionan. Tengo la ilusión de algún día escribir un libro como “Sabiduría Insólita”, de F. Capra; pero relacionado al autismo.

En realidad, lo que me gustaría es encerrar a todos los profesionales que trabajan en el tema en un cuarto y que hablen y compartan experiencias sinceras –por supuesto quisiera tener el privilegio de presenciar eso- y así sacar conclusiones. Algún día y de una manera más civilizada lo vamos a poder hacer.

Mamá cuenta que fui una beba muy alegre pero que entre los 18 meses y dos años, cambié. Según ella, de a poco, me fui metiendo para adentro. Eso coincidió con el desarrollo de mi enfermedad en la cadera, Síndrome de Legg – Calve- Perthes. Supongo que era lógico pensar que podía ser consecuencia de eso. ¿Cuántas veces hemos escuchado que ocurren este tipo de asociaciones? No es una locura pensar que un niño se retrae como consecuencia de una mudanza, una pérdida o separación, una enfermedad. Pero la realidad era otra, y el tiempo lo demostró.

Desde muy chica me ha gustado estar entre las plantas ayudando a mamá en el

jardín, pensando y preguntando. Ese era mi juego. En ocasiones tenía reflexiones que la dejaban impactada, como la vez que le pregunté por qué existía el mundo si podía no haber nada. Me respondió que a Sartre le había llevado toda una vida plantearse eso y yo se lo preguntaba con apenas tres años. Otras veces, preguntaba curiosidades de la naturaleza más simples de responder y ella me mostraba libros al respecto.

En este aspecto, yo trato de hacer lo mismo con Tomás, que desde que empezó a hablar nos sorprende con sus reflexiones, su memoria y sus temas de interés. Hace ya unos años que está fascinado con los volcanes, y de a poco, ese interés se va expandiendo a otras catástrofes naturales como tsunamis y huracanes. Si bien no se lo incentivamos, contestamos sus dudas. Además, Alejandro también lo acompaña mucho en esto y disfrutan de mirar documentales juntos.

No tuve retraso en la adquisición del lenguaje como Tomás, ni tuve las dificultades que tiene Lucas, pero sí una prosodia muy particular. Me retaban porque supuestamente imitaba a las empleadas domésticas y ese era el motivo por el cual yo hablaba como si fuera de Paraguay cuando soy argentina. También me retaban por hacer morisquetas al hablar, pero yo nunca pude darme cuenta a qué se referían con eso. Hoy veo en mis dos hijos más chicos, algo similar. Incluso a Lucas que es muy pequeño para tener tics o hacer alguna morisqueta intencional, se le guiña un ojo y hace un gesto con la boca muy similar al de su hermano Pedro. Otra cosa que solía decirme mamá era que dejara los brazos quietos, que las mujeres distinguidas no movían los brazos de la forma en que yo lo hacía. Aun hoy, cuando estoy muy ansiosa, abro y cierro las manos o giro las muñecas. Pero es algo que trato de controlar.

Siempre me han molestado los ruidos fuertes. Al día de hoy me asustan los fuegos artificiales, me aturde el volumen de la televisión, y si pudiera, eliminaría la contaminación sonora de la ciudad. Hay ciertas voces que me alteran y no puedo darme cuenta por qué, palabras que me molestan y otras que me fascinan. Mis tres hijos, aun sin posibilidades de estar imitando esta acción, se tapan los

oídos ante ruidos particulares, que no necesariamente son fuertes- En especial, detestan las canciones como el feliz cumpleaños.

Cuando Tomás empezó a caminar, lo hacía en puntas de pie. Mamá comentó que yo también caminaba raro. Al parecer daba pequeños saltos, quería correr y me enredaba con mis propias piernas y caía al piso seguido. Eso duró poco porque la enfermedad en la cadera avanzó y me prohibieron caminar por los siguientes 4 años. Debo aclarar que no es tan terrible como parece. Yo era muy chica, usaba cochecito y estaba siempre acompañada de alguien. Es más, así como para muchos fue la causa de mi retracción yo creo que ayudó a que me esforzara por interactuar. Al no poder estar sola, siempre hubo alguien escuchando, enseñándome, cuidándome. De hecho, al recibir el diagnóstico de Tomás, mamá me recomendó que hiciéramos lo mismo que ella había hecho en aquél entonces conmigo. Dice que el esfuerzo por comunicarse es muy grande así que en el momento en el que él quisiera buscarnos, con la mirada, un sonido, o de la forma que fuere, siempre debía haber alguien para responder.

Tengo el recuerdo de ver a papá muy contento porque había comprado un cochecito nuevo para mí y yo pensar “¿Qué le pasa a este hombre que no se da cuenta que para mí eso implica que voy a seguir sin caminar?” Por algún motivo, y contrario a lo que siempre hice, esa vez no dije nada. Simplemente miré. Tal vez por eso me acuerde con tanta claridad.

Al igual que Tomás, yo me rascaba los brazos hasta lastimarme y me sacaba las cascaritas que tuviera. A día de hoy, si estoy muy ansiosa, me rasco los brazos, pero ya no me lastimo. Me encantaba llenarme de curitas como a tantos otros niños.

Tengo una familia de origen muy linda, incluso primos con los que crecimos prácticamente juntos. Pasábamos los fines de semana en un campo. Mi primo, cuatro años mayor, se levantaba tan temprano cómo yo. Me sentía muy cómoda con él, teníamos intereses en común. El me preparaba una tostada, me ayudaba a

vestirme, me subía al cochecito y salíamos a coleccionar bichos. A mí me gustaban mucho las arañas, así que juntaba todas las que podía y las pinchaba sobre un telgopor. Mi primo hacía algo similar con las mariposas. Otras veces simplemente observábamos en silencio.

Pero solo podía estar sin sentirme molesta con él y con mi hermano dos años mayor que yo. Aunque siempre me acompañaba esa sensación de estar perdiéndome algo que todos comprendían y yo no. Pensaba que era por mi edad, que ya lo entendería, pero pasaron los años y yo nunca lo pude aprender. Recién ahora acepto, no con resignación sino con una comprensión más profunda y un poco dolorosa, que hay una vía de comunicación que yo nunca voy a poder ver.

Tenía cerca de cuatro años cuando empecé a notar que yo no era como los demás. No encontraba dónde estaba la diferencia, pero me molestaba y asustaba mucho. Tomás, por otro lado, tiene menor conciencia. Alejandro dice que por eso él no sufre como lo hacía yo, que es mi gran temor.

Los años fueron pasando y las diferencias parecían hacerse más notorias. Papá estuvo, muchos años, prófugo y muchos otros, preso por motivos comerciales que nada tenían que ver con nuestro día a día. En todos aquellos momentos, en los que uno debía estar triste, enojada, o expresar algún sentimiento, yo parecía no reaccionar. Pero el ambiente en casa era armónico, no tenía por qué estar triste. Nunca entendí esa parte de la historia, estábamos tan protegidos que aunque nos hablaran y contaran la verdad, poco influía en nuestras vidas. Tengo el recuerdo de pensar que papá era muy afortunado por estar preso. Era chica, mi forma de pensar siempre ha sido muy simple, y para mí, era preferible estar en su lugar, sola con un libro, que afuera, afrontando la vida. Parece una locura y aun hoy tiene tanto sentido. Supongo que tiene que ver con este sentirme atrapada en mi cabeza del que tanto hablo.

Era tan difícil para mí ser yo, que cualquier situación externa, aunque pareciera terrible, me parecía que secundaria. Mamá siempre me ha dicho que para todos

es difícil, pero que yo lo digo en voz en alta.

Le tenía pánico a los globos. Aun hoy no me gustan. Lloraba y armaba un escándalo cada vez que veía uno. Teníamos una niñera que colgaba globos en la puerta de mi cuarto para que no me levantara durante la noche. Tuve enuresis hasta los 7 años, aproximadamente. Nunca dormí bien de noche, todavía no lo hago. Mi hermano me ayudaba a cambiarme de camisón, porque me costó mucho aprender a vestirme sola. Incluso, me sorprendí cuando vi que mis hijos, incluso Tomás, aprendieron a ponerse solos las camperas. Yo ya estaba en primaria y todavía debía tirarla al piso para poder ponérmela.

Fuimos creciendo. Mamá nos retaba y muchas veces venía a pedirnos perdón después y nos explicaba que lo hacía porque nos quería. Una vez, a los 8 años más o menos, le planteé enojada, que ella ya no me quería porque había pasado mucho tiempo desde su último reto. No había comprendido aun, que primero debía hacerla enojar.

Ella fue siempre muy exigente. Había que ser, y la cito: “linda, distinguida e inteligente”. Daba por sentado, que siendo así, uno sería socialmente aceptado. Pero así como yo era brillante para muchas cosas, era terriblemente torpe con otras y mi inclusión en la sociedad no fue nada fácil. Mis recuerdos de la adolescencia están repletos de momentos tristes y de mucha angustia, no por la situación familiar tan particular que vivíamos sino por ser como soy.

No sé por qué soy tan rara. No puedo hacer lo que me piden. Me molesta que vengan a querer rescatarme. Estoy bien con mis libros y mi música. ¿Qué tiene de malo que me guste tanto el Himno a la Alegría? ¿No se dan cuenta que me da esperanza? Yo no quiero ser como ellos, no los entiendo.

No me gusta salir y justo me tocó una madre que me obliga a hacerlo. Pensar que hay madres que lo prohíben... Se supone que de noche se duerme, que es mi momento para dejar de esforzarme, y no quiero ir a un lugar donde la música

me aturde, los olores me invaden y la gente, ahhhhh, quiero gritar. No lo aguanto.

Quieren que tenga novio, yo no quiero. No me interesa. Solo quisiera que esto se termine, es tan feo. No pertenezco a este mundo. Nací en una época equivocada, no sé. Algo está mal y escucho cuando le preguntan a mamá o a mi tía qué me pasa. Pero ellos están mal, tendrían que preguntarme a mí! No quiero ser como ellos, me gusta cómo soy, pero no entiendo porque soy tan rara. Es tan complejo, en mi terreno siento que soy muy superior al resto, pero después, hay que salir y tener amigos, y me doy cuenta que no sirvo para nada... lo envidio a papá, no quiero enfrentar esto, no quiero (...)

(...) Me dijeron que tengo que aceptar cuando un chico me invita a salir, así que le dije que sí, y salimos. Me preguntó qué hacía papá y le respondí que estaba preso. Hoy mi analista me dijo que había otras cosas para responder, que tendría que haber dicho que momentáneamente estaba sin trabajo, o algo así. Al parecer soy demasiado sincera y eso está mal. No entiendo, me parece que están todos mal de la cabeza, ¿cómo se puede ser demasiado sincero? O se dice la verdad o no, no hay algo intermedio. La gente es demasiado compleja.

Ahora me doy cuenta que la adolescencia posiblemente sea difícil para muchos. Hay que afrontar cambios y crecer. Eso trae muchas frustraciones y enojos que desaparecen con el tiempo porque eventualmente lo logramos, crecemos. Empezamos a depender más de nosotros y de nuestras decisiones. No sé si fue la edad, el conocer a Alejandro o la combinación de ambas cosas, lo que hizo que todo fuera más fácil.

Pienso en lo difícil que debe haber sido para mi madre afrontar tantas cosas juntas. Ella dice que estudió para tratar de ayudarnos y entendernos a mi hermano mayor y a mí, aunque como cualquier madre, también se preocupa mucho por mi hermana. Creo que tuve la suerte de haber crecido en un ambiente armónico, con mucha contención. No sé cómo lo logró mamá, pero le estoy

terriblemente agradecida. Es un modelo de madre ejemplar y es difícil de alcanzar. Trato de hacer lo mejor para mis hijos, escucho a ella y a mi suegra y también a todos los que nos acompañan en esto. Por eso la neuróloga, las terapeutas y algunos otros médicos de los chicos tienen un rol tan importante en mi vida, porque me están enseñando a ser mamá.

No sé cómo sería mi vida ahora si mamá no se hubiera ocupado que nunca me faltaran mis terapias, o si hubiera tenido un enfoque distinto al psicoanalítico. Pero por el motivo que sea, creo que a lo largo de mi vida he ido aprendiendo a incluirme cada vez más. Creo que lo más importante que me enseñó mamá es que vale la pena compartir mi realidad con la de todos.

7 NOVIAZGO Y MATRIMONIO

Noviazgo y Matrimonio

Se dice que todo cuanto ansiamos es encontrarle un sentido a la vida. No creo que sea eso lo que realmente buscamos. Creo que lo que buscamos es experimentar el hecho de estar con vida, de modo que nuestras experiencias vitales en el plano puramente físico tengan resonancias dentro de nuestro ser y realidad más internos y así sentir realmente el éxtasis de estar vivos

J. Campbell

Tenía 20 años, el tema principal era la facultad y los novios, esos que yo no quería tener pero que al parecer eran tan importantes. Una compañera del colegio me llamó un día para decirme que el hermano de su novio quería invitarme a salir. Ella le había comentado que no éramos amigas, pero me eligió de una foto. Y me llamó y salimos.

Fue raro, me sentí cómoda desde el primer momento, era sincero y muy directo. Me habló de su familia, de su sobrina, de las cosas que le interesaban. Yo escuché y hablé; me acordé todo los diálogos practicados con mi analista y todo lo que se suponía podía “espantar” a la otra persona. Por primera vez en mi vida me interesaba no asustar al otro. Con él quise de entrada seguir todo lo que mi

Marina Gotelli

psicóloga me había enseñado durante tantos años. Sin dejar de ser yo misma, traté de seguir todos los pasos. Salimos durante una semana y un 5 de septiembre me dijo “No sé vos, pero yo ya estoy listo, ya tomé una decisión”. No entendía de qué hablaba, asique me dijo que él sabía que quería ser mi novio y me preguntó si podía darme un beso. Desde entonces, empezamos a crecer unidos, y eso nos ha ayudado a enfrentar desafíos y disfrutar de los buenos momentos. Pensar, que durante algún tiempo me intrigaba cómo uno sabía si estaba o no de novio, sobre todo al ver que no todos preguntaban. Me alivió que él fuera tan directo y sobre todo, tan seguro.

Salimos durante cinco años antes de casarnos. A la semana siguiente de conocernos, él me presentó a su familia y yo a la mía. A ninguno nos gusta salir, asique en ese entonces, estar en nuestras casas era la mejor opción. Tener familias amorosas ha facilitado mucho nuestras vidas. Mi suegra y mamá se hicieron amigas y nosotros tratamos a las dos por igual, las dos nos ayudan y a las dos les digo las cosas con esa sinceridad brutal que muchos dicen que tengo. Mamá a veces me reta porque dice que no puedo tratarla así a la mamá de Alejandro, pero ella me conoce, y se ríe conmigo cuando “meto la pata”, cuando hago cosas como decirle a mis hijos enfrente de ella “saludala porque sino, no se va”. Ella me quiere así, sabe que no lo hago con maldad, incluso me corrige con cariño.

Llegó un momento en que aparecieron las ganas de formar una familia, de tener nuestro hogar y decidimos casarnos. Estaba muy segura que era lo correcto, es que ya en ese entonces lo quería demasiado. No puedo explicar el sentimiento. Por la educación que tenemos y por nuestras propias formas de ser, nunca habíamos hecho nada más que darnos un beso. Me parece importante contar algo respecto a este tema, que suele ser muy delicado, porque muchos se preguntan sobre cómo viven la sexualidad las personas dentro del espectro autista y sin entrar en detalles tal vez pueda compartir mi experiencia.

Habiendo decidido casarnos, y racionales como somos, teníamos que saber

cómo nos relacionábamos sexualmente. Y pongo teníamos y no queríamos, porque el querer estuvo mucho antes, pero había que esperar el momento, y era ese.

Hablé mucho con mi psicoanalista de esto. De los miedos, los sentimientos, de no ser tan racional. No sé cómo sea para otros, pero a mí me gusta esta intimidad, siempre y cuando haya anticipación. Lo único que me molesta es no saber qué viene, y eso se soluciona hablando. En nuestro caso con una única frase “hoy nos toca”. La sorpresa no me gusta, el romanticismo de las películas no lo entiendo, y en cierto punto, creo que hasta me molesta. También tengo que aclarar que el psiquiatra me anticipó que unas de las mediaciones que tomo podría producir anorgasmia. Eso no me pasó, simplemente estoy más tranquila y puedo callar mi cabeza durante ese momento. Así que me ayudó.

Nos casamos, y hasta disfrutamos de una fiesta con cierto aire de gloria. Yo, que no solo renegaba de los novios, sino que nadie fuera de mi familia me creía capaz, me casaba con la persona más maravillosa del mundo. Eso es Alejandro para mí. Y todo resultó más fácil desde entonces. Mi profesora de biología de la secundaria me regaló unos cuadros, que tengo colgados en mi cuarto, y escribió una nota que decía “De ahora en más, todas flores”. Mamá se emocionó al leerlo y me explicó que con eso quería decir que entendía lo difícil que había sido todo para mí.

Reflexionando sobre un aniversario escribía:

El viernes Alejandro y yo cumplimos cinco años de casados, y por primera vez lo festejamos. En estas cosas me parezco más a un varón. Alejandro me regaló un perfume y yo no entendía por qué. Creo que tendría que haberle comprado algo, pero él dijo que su regalo fue que yo aceptara ir a comer afuera. No me gusta, tengo que comer cosas raras y sé que a él no le gusta que pida solo papas fritas. En fin, vino mamá a cuidar a los chicos y fuimos a comer. Aprovechamos para hablar sin estar pendientes de los chicos y ¡hablamos! Lo

digo así, porque nosotros nos comunicamos bastante, pero no hablamos mucho... a mí esto de las conversaciones me cuesta un poco, incluso con él, a menos que sea de un tema que siento que domino muy bien.

Hubo una vez en particular que hablamos mucho. Estábamos de novios, volvíamos de la casa de sus tíos en Córdoba. Teníamos más de 700 km de ruta en un auto solos y supongo que eventualmente tendríamos que conversar. A ninguno de los dos nos molesta el silencio. Pero esa vez, la charla fue mejor que pensar e imaginar. Supongo que ese día realmente conocimos nuestras historias de vida y cómo las habíamos vivido; confiamos el uno en el otro.

Alejandro dice que me eligió porque soy linda. Pero algo bien debo haber hecho porque después de varios años nos casamos. Creo que él también es distinto, o capaz le gusta que no sea tan complicada como otras mujeres. Formar una familia con él es lo mejor hicimos, lo quiero demasiado.

Al año siguiente, los dos nos olvidamos de nuestro aniversario. Desde entonces, aunque esa fue la única vez que lo festejamos, entre los dos vamos tratando de no olvidarlo. No sé si es importante, en realidad todos los días nos alegramos por la familia que tenemos. Creo que a veces nos cansamos un poco, no de nosotros, sino de todo lo que pasa. Tenemos una vida muy linda. Cuando un tercer hijo era solo un proyecto, hablando de nuestros propios miedos, nos dimos cuenta que a lo único que le temíamos era al parto prematuro y sus secuelas. No importaba como fuera su desarrollo, incluso pensamos en si era necesario hacer una punción para prepararnos a ser los padres del hijo por nacer. Nos asustó que el riesgo de pérdida por el estudio, aunque mínimo, existiera. Por supuesto, hoy sabemos que no podríamos haber estado preparados, que eso que yo pensaba, cuando el mayor estaba recién diagnosticado, era una fantasía. Estaba segura que si yo hubiera sabido del TEA durante el embarazo habría tenido tiempo de aprender a ser su mamá. La realidad es que aprendo a ser madre día a día, y con cada hijo somos distintos, de la forma en cada uno nos necesita y eso también cambia con el momento en que ellos se encuentren.

A lo largo de estos 14 años Alejandro y yo nos hemos peleado tres veces. La primera vez fue estando de novios y porque él creyó que me había pasado algo. Mamá ahí me explicó que con ese enojo demostraba cuánto me quería. Las otras dos veces fueron estando casados. Hay una que no me olvido más porque lo lastimé mucho sin darme cuenta. Tomás y Pedro eran chiquitos y yo no tuve mejor idea que terminar un mail de agradecimiento al pediatra diciéndole que lo quería. Yo no sabía que eso estaba mal y Alejandro se enojó muchísimo. Me dijo que no podía usar el mismo “te quiero mucho” con todos, y en ese momento me di cuenta que tenía razón. Nunca me sentí tan mal en mi vida, no había querido lastimarlo. Me enseñaron que hay que amar al prójimo, nunca me dijeron que no debía decirlo. Y más allá de la parte anecdótica y hasta un poco graciosa por mi ingenuidad, Alejandro tenía razón.

La segunda fue hace poco y justo cuando estaban haciéndole una endoscopia a Lucas. Fue una pelea tan ridícula que hasta le conté a mi suegra después, para que ella me explicara por qué su hijo se había enojado. Supongo, que tan solo estaba nervioso porque los resultados de la endoscopia no eran los que esperábamos.

Esas son todas las peleas que hemos tenido. Así de sencillos somos. Hablamos, no siempre estamos de acuerdo, pero no por eso discutimos.

Hace un tiempo le pregunté cómo era para él estar casado conmigo y me respondió “es espectacular, escucho a mis amigos y vos no sos nada complicada, me decís las cosas como son. Sos un poco ansiosa y te gusta tener todo controlado, pero no me enloqueces con pavadas...” Me gustó su respuesta, para nada objetiva, pero siento que me quiere.

La realidad es que somos muy compañeros, y como muchos otros matrimonios, tenemos nuestros días. Hemos pasado algunas situaciones que nos resultaron muy difíciles y eso nos ha unido mucho. De cualquier manera, los momentos felices han sido muchos más. Eso hace que sea muy fácil llevarnos bien.

Creo que a veces vivir conmigo es complicado y él no se da cuenta, o lo maneja muy bien. En general, cuando me empiezo a poner nerviosa por algo propio de mi inflexibilidad, me manda a dar una vuelta, así me descargo. Me hace acordar a mamá que le decía a mi hermana que gritara en el baño y después ella salía dándole la razón porque se sentía mejor.

No coincidimos en todo, es difícil ser padres, de eso no hay dudas. Dice que soy muy obsesiva con los chicos y tiene razón. Pero para mí está bien serlo, yo no quiero que sean perfectos pero sí hacer todo lo que esté a mi alcance para facilitarles la vida. Por otro lado, él tiene mucho más claro el tema de aceptarlos como son. Y ahí entramos en lo que se refiere a tratamientos y terapias de los chicos. A grandes rasgos, coincidimos. Es en los detalles en los que no nos ponemos de acuerdo. ¿Cuántas horas de terapia necesitan? ¿Es una recaída del reflujo o simplemente comió algo que le cayó mal? ¿Necesita una maestra integradora o escolaridad simple? ¿Es un capricho o es su forma de decirnos algo? Todas estas dudas que surgen en el día a día y en las que muchas veces no coincidimos, solemos consultarlas con los profesionales. Pero yo quiero manejar la situación, no me gusta que Alejandro comparta lo que él piensa, si eso distinto a lo que yo creo. Me enoja mucho cuando alguien opina distinto, si las cosas no se hacen como yo considero que deben hacerse.

Las decisiones que involucran a Tomás son las que nos resultan más complejas. Los dos vemos que está muy bien, pero yo me resisto a que el deje sus terapias. No es que Alejandro quiera sacarle todo pero sí mantenerlo con una frecuencia mínima. Dice que tengo que entender que él siempre va a ser distinto, que eso no es malo. Yo lo entiendo, estoy muy orgullosa de Tomás. Pero yo sufrí muchísimo por ser distinta y no quiero que le pase lo mismo a él. Ese miedo me hace imparcial y me lleva a buscar aquel detalle que aún queda por trabajar. Muchas veces recurrimos a la neuróloga y cuando le da la razón a Alejandro, ¡yo no le hago caso!

La semana pasada la escuchaba a mamá hablando con Tomás y me reía. Cada

Pensando en voz alta

dos palabras le decía “mírame que te estoy hablando”, tal como lo hacía conmigo. De hecho, a mamá la miro porque su reto me cansa más que mantener su mirada.

Tuve un casamiento, y una vez más, se ocupó de que no tuviera excusa para estar cansada y de que estuviera impecable. Me llevó a comprar zapatos, una vincha medio extraña, me llenó de pulseras e insistía en aros, pero ahí la frené. Se llevó a los chicos temprano y me mandó a dormir la siesta, como si pudiera dormir en la mitad del día. Pero me dejó sin excusa.

Fuimos al casamiento y ahí me esforcé. Pero no pude dejar de sentir que Alejandro desearía, en esos momentos, que yo fuera distinta. Sé que está orgulloso, y me presenta contento, pero yo no puedo seguir la charla como corresponde. Siento que me equivoco una y otra vez, y si no participo parece que no quiero intentarlo. No me gusta hacerlo sufrir. Yo entiendo que él me eligió así, y la mayor parte del tiempo, le gusta como soy. Pero eso no significa que no haya momentos en los que estaría bueno que yo supiera disfrutar más. Me da un poco de tristeza todo esto. Por suerte, estas situaciones son aisladas.

Creo que con Alejandro soy mucho más feliz de lo que me imaginaba que alguien podía ser. Me muestra lo linda que es la vida. Y no hay dificultad, trastorno ni nada que pueda opacar eso. Por eso muchas veces digo que me gustaría que todos fueran así de felices, porque es todo mucho más fácil.

Nuestra familia es tan linda que creo estar viviendo un sueño. Me resulta increíble que ellos sean mis hijos y él mi marido. Estoy tan orgullosa.

8 EL COLEGIO Y LA UNVERSIDAD

El mundo necesita todo tipo de mentes
Temple Grandin

Tengo el recuerdo de gritar por no querer entrar al jardín de infantes, de ver cómo mamá se alejaba mientras alguien que me arrastraba adentro. No creo que eso haya durado demasiado porque también me acuerdo el haberle planteado a mamá que yo podría ir caminando sola. Pasaba mucho tiempo con la directora y para mí eso era un alivio. En ese entonces, seguía sin poder caminar por la enfermedad en la cadera. Las maestras me subían alzada al aula y le decía a los otros alumnos que lo hacía porque yo era una princesa. Me parecía una excusa terriblemente ridícula.

En pre-escolar empecé con apoyo de una maestra en casa. No estoy muy segura del motivo. Mis recuerdos de esa época se limitan a observaciones y experimentos que hacía en el jardín de casa sobre animales y plantas. No fui siempre buena alumna. Era distraída y torpe, perdía mis útiles, me costaba escribir y ser prolija. Estaba segura que las maestras no tenían ganas de trabajar y por eso preguntaban en las evaluaciones “¿Puede resolver el siguiente

ejercicio?” en vez de pedir que lo resolviéramos. Yo respondía si podía o no hacerlo, pero no lo resolvía. Me costó mucho comprender que lo que se esperaba era que realmente dijera lo que sabía y no que contestara lo que se estaba preguntando. Esto lo arrastré hasta la facultad y me ha traído más de un inconveniente.

Por algún motivo, me sacaban seguido del aula. No recuerdo tener mala conducta, solo el decir cosas que no eran apropiadas, como discutir a una catequista que no era correcto preguntar “para qué” Dios nos había creado. Pasé gran parte de la primaria parada en la puerta del aula sin saber por qué me habían sacado, esperando que me dejaran volver a entrar.

No haré demasiada referencia al área social en este capítulo para no repetir. La realidad es que eso nunca cambió, de primer grado a quinto años pasé absolutamente todos los recreos sola. Hubo épocas en las que me molestaba y otras no tanto, pero al parecer, para los colegios mi aparente falta de interés social era una preocupación y fue motivo de reiterados cambios de instituciones. La escuchaba a mamá decir que el problema era que “no tenía suerte con los grupos de compañeras y por eso no podía tener amigas”. Me preguntaba cómo podía ser que no se diera cuenta que la que tenía la dificultad era yo. En las reuniones de padres, las profesoras le decían a mamá que no se daban cuenta si era pedante o es que no entendía nada. Mamá volvía furiosa. Ahora, que soy yo la que debe ir a las reuniones a escuchar hablar de cosas que no representan para nada a mis hijos y entiendo por qué ella dejó de ir.

Durante los últimos años del secundario, ya sin maestra de apoyo en casa; o al menos no todos los días, encontré en mi profesora de biología una compañía. Empecé a participar de concursos que, por no entender las reglas y por ende no respetarlas, siempre terminaban en un llamado telefónico en el que el jurado me felicitaba por mi trabajo y a la vez me anunciaban que había sido descalificada. Nunca me importó demasiado, porque me daba algo para hacer mientras tanto. Terminar el colegio fue un gran alivio.

Mamá me acompañó a conocer la facultad y a hacer los trámites de ingreso; me explicó cómo sería todo y hasta me armó un uniforme para que no me complicara al vestirme. Elegí una carrera de pocos alumnos y con tutores, esta personalización y el poco interés por socializar del alumnado en general, facilitó muchísimo mis días.

Cuando estaba estudiando, una profesora me dijo que tendría una carrera exitosa porque era muy obsesiva. Me llamó la atención el comentario, pero ya trabajando en el ambiente, entendí. Y después me enojé. ¿Cómo podían competir por quién era más obsesivo? ¿Acaso no se daban cuenta de lo que se sufre? Parecía que mientras más diagnósticos, más lejos uno llegaría en la carrera. Hoy empiezo a pensar que es cierto, que características que en algunas circunstancias son limitantes en otras pueden resultar una enorme ventaja. Aunque siempre existe el fantasma de cuánto más fácil sería si no tuviera esas dificultades.

Hace unos días, una compañera me tomó del brazo y me dijo que fuéramos al cuarto piso y tocáramos las puertas de los laboratorios. Para mí, caminar por esos pasillos fue algo increíble. Ahí están trabajando los científicos, yo quiero ser así, pero no sé cómo se hace. Nos dejaron empezar a hacer pasantías en algunos laboratorios. Me asusta, aunque las reglas por ahora parecen ser bastante claras. Ella habla mucho, yo solo tengo que perseguirla y aprender lo que nos enseñan.

De esa manera fue que encontré algo que me fascinaba y no quería perderlo. Pero vinieron las vacaciones de verano. Me llamaron para hacer una pasantía en Ushuaia, fui, creyendo que yo podría con todo, y la pasé muy mal. La parte científica fue interesante pero requirió convivir con otras personas. ¿Cómo no había previsto eso? ¿Qué me hizo pensar que yo podría hacer amigos? Empezó nuevamente el año académico y mi compañera me anunció que ella no quería seguir trabajando en el laboratorio. Me puse tan nerviosa que ella subió a saludar y aclarar que aunque ella ya no iría más, yo quería seguir. Creo que ese fue

realmente el comienzo de mi carrera científica.

Al verme tan entusiasmada, mamá pidió ir a conocer el lugar, mis directoras la invitaron y ella les explicó de manera muy natural el por qué había querido ir. Curiosamente, a nadie le llamó la atención que fuera, la trataron muy bien, la escucharon y la felicitaron. Esa tarde, mamá les dijo que no me gustaban mucho los cambios, que probablemente tardara en hablarles, y les pidió que por favor vigilaran que yo almorzara saludablemente, entre otras cosas. Años más tarde, mi directora me confesaría que tenía conversaciones telefónicas esporádicas con mamá para contarle cómo me veía o si algo le preocupaba.

Así fue. Durante mucho tiempo, tres años aproximadamente, trabajé sin decir palabra, solo saludaba, escuchaba y aprendía. Muchas veces iba hasta la puerta y no me animaba a tocar, entonces dejaba un cartel diciendo que había ido pero no había podido entrar. No todo era siempre igual, a veces había gente adentro que yo no creía que estaría, otras alguien estaba usando un aparato que yo necesitaba, y así, ese tipo de situaciones me hacían retroceder y no poder entrar al laboratorio. Otras veces, cuando todo estaba como yo esperaba, iba sin problemas y disfrutaba en silencio de eso que me tenía fascinada.

Un día me dieron la llave del laboratorio y ¡se sintió tan bien! Creo que fue la primera vez que me di cuenta que podía ser parte de algo. Estaba por defender mi tesis de licenciatura y me ofrecieron una beca doctoral. ¿Quién lo diría? Yo ya era parte de un equipo.

Pero vinieron otros desafíos. La formación de recursos humanos –la docencia incluida en esto- el más grande de ellos. Mi directora piensa que ahora no me gusta la docencia porque me desilusioné, porque tuve que ser docente de materias que apenas había cursado y no en lo que yo trabajaba. No sé, es cierto que al principio no me costaba tanto, estaba entusiasmada y si me equivocaba no importaba, porque muchos alumnos eran mayores que yo, porque nadie esperaba demasiado. Mientras fui alumna hice docencia, pero ya al final de la carrera me

costaba cada vez más. Con cada pregunta que no podía responder, con cada metida de pata sentía que hacía quedar mal a mi directora. Tal vez no me desilusioné yo y fue el sentir que la desilusioné a ella.

El año pasado tuve por primera vez todo un curso a cargo mío. Pensé que sería peor. Fue desgastante, un cuatrimestre en el que no hice más que preparar clases. Toda la semana preparando una clase que daría en 5 minutos pero se supone que deberían durar 4 horas. ¿Qué me falta? ¿Por qué tanto tiempo? Es cierto que es teórico- práctico, los alumnos deben observar y analizar materiales, pero me sobraba más de una hora de clase. Empecé a darme cuenta que daba por sentado que sabían cosas que no tenían por qué conocer. Me cuesta mucho saber desde dónde tengo que empezar a explicar, y el ritmo que necesitan los alumnos para seguir la clase. No ir tan rápido, prestar atención a lo que ellos dicen y a sus gestos. Recuerdo una anécdota divertida. Una alumna me sonreía en medio de un parcial haciendo un gesto que yo no lograba descifrar. Entonces le pregunto a qué se debía tanta alegría y me respondió que me estaba tratando de llamar. No comprender esta parte del lenguaje me lleva a no percibir si ellos están entendiendo o no. Me pone nerviosa saber que ninguna clase es igual a la otra y que hay muchas situaciones inesperadas que afrontar. Lidiar con el ayudante, con los alumnos, el ruido... es demasiado, pero hay que hacerlo.

Hace ya varios años que tomo final con mi director, escucho más que participar, aunque con el tiempo fui aprendiendo que las preguntas son siempre las mismas y la respuestas son muy variadas. Me cuesta no reírme cuando dicen cosas disparatadas y mucho más me cuesta esperar a que digan la respuesta sin interrumpir yo. No me acostumbro a la subjetividad de la nota, a todas las variables que se tienen en cuenta al ponerla. Es curioso, los finales son los únicos momentos que comparto con él. Nuestra comunicación, a pesar de estar a un laboratorio de distancia, es por mail. Hasta hace poco no sabía si tenía que tutearlo o tratarlo de usted, entonces evitaba dirigirme directamente a él. Lo conocí porque vino a buscar a alguien que trabajara en mi tema y mi directora dijo que estaba yo, que era un caso “especial”, porque soy muy independiente

para trabajar. Le pidió, sin embargo, que no me entrevistara sola porque no se llevaría una buena impresión. Así que cuando lo conocí ella me acompañó y trató de corregir todo aquello que dije fuera de lugar. Fue lo más parecido que tuve alguna vez a una entrevista de trabajo, y por suerte, la única.

Se supone que hay mucha competencia a nivel curricular. Es algo que no termino de comprender ni de percibir. No le veo el sentido. Mis directores muchas veces me explican el por qué y el cómo de muchas de estas situaciones que yo suelo pasar por alto. Yo hago las cosas por mí, no por el otro, no me interesa en lo más mínimo qué está investigando el de al lado si no aporta a mi propia investigación. Parece que eso no es muy bueno y que uno tiene que mostrar interés, y se hacen reuniones –ridículas a mí entender- donde cada uno dice en qué está trabajando.

Pero esta figura de director que durante todos estos años me ha ayudado, se convierte en un problema ahora, que me toca a mí empezar a dirigir. ¿Quién puede pensar que yo estoy preparada para semejante tarea? Es parecido a lo que me pasa con la docencia. No me gusta, no sé hacerlo bien. No puedo formar recursos humanos si no sé comunicarme bien con la gente, no hay manera de que lo haga de forma correcta. Ahuyento a todo posible tesista. Ya me han dicho que debo hablarles menos, darles espacio para pensar. Me dicen que formar gente es una obligación moral hacia la facultad que me presta el lugar de trabajo. No puedo discutir contra eso.

Estoy furiosa, le di el trabajo para que lo leyera antes de mandarlo a publicar y me mostró todas las fotos que él ya había sacado, todos sus apuntes, ¡tenía todo hecho! Estuve trabajando al divino botón. Qué bronca. Ella tiene razón, tengo que abrirme, presentar un proyecto propio. Pero por más que me entusiasme la idea, no me veo capacitada. ¿Quién me daría un subsidio a mí? Y es algo necesario, tengo que tener becarios doctorales yo, tengo que tener mi línea propia de investigación. Me gusta la idea y a su vez me asusta tanto. Ellos creen que puedo, sino no me lo dirían. Supongo que esto que pasó hoy sirve para

darme cuenta que tengo que avanzar, por muy cómoda que esté, es necesario crecer. No me gustan los cambios. Ya empiezo a protestar y a decir que no puedo hacer algo que sé que igual voy a terminar haciendo. No sé por qué me agoto con esto. Me doy cuenta de lo absurdo que es pero no puedo evitarlo, mi cabeza necesita prepararse para el cambio y la protesta es el primer paso. Veremos, hay que seguir.

Hace poco, un compañero de cátedra, me vino a decir que tenía, como una obligación, que presentarme a un proyecto de Agencia que se da a jóvenes investigadores. Le dije que no me sentía preparada y me respondió que no le importaba, que es algo que necesito tener. También me dijo que tengo que pedir la promoción de mi cargo. Sé que quiere ayudarme y supongo que descubrió cómo. No sé por qué necesito que me presionen tanto para poder hacer algo.

Los congresos y jornadas también son parte del mundo de la ciencia, posiblemente sean la parte más sociable de ser científico. Es todo un tema. Puedo pararme y hablar frente a otros sobre mi investigación con mucha seguridad, pero una vez terminada la exposición, hay que hablar cara a cara con esas personas que no siempre quieren hablar de ciencia. El primer congreso fue el más difícil de todos, no por la parte académica sino por la humana. Pero creo que esto debe ser igual para la mayoría. Tuve que irme de viaje con la gente que trabajaba, convivir con ellos, tratar de respetar todas las normas sociales y hacer lo posible por no pasar por maleducada cuando debía actuar sin saber cómo. Pero se aprende, o mejor dicho, hay que hacerlo.

Mis directores, todos los congresos, me presentan a las mismas personas, quienes responden que ya saben quién soy pero yo nunca las reconozco. Creo que es porque no las miro. De adolescente, creía que si no estaba con el uniforme del colegio, las profesoras no me reconocerían porque yo no las reconocía fuera del ámbito escolar. Algo parecido me pasa con esta gente, incluso con los que trabajan en el mismo edificio. Si ya de por sí es difícil mantener una conversación socialmente correcta con cualquiera, mucho más lo

es cuando uno no sabe quién es esa persona que se supone que conoce. Hace dos años, los miembros de la cátedra, me hicieron un regalo por el nacimiento de Lucas. En la tarjeta habría cerca de 20 nombres y me avergoncé al tener que preguntar quién era quién. Somos pocos, hace muchos años que trabajo en el mismo lugar y todavía no hice el esfuerzo de conocer a todos. La entrega de regalos es algo me resulta insoportable:

Hoy cumplió años otra investigadora. Nos reunimos para darle el regalo. ¡Es tan ridículo! Pero entiendo que debo participar. Ya aprendí que el dinero se junta antes, que no debo cruzarme en la mitad de la reunión para entregar la plata a quien había hecho la compra. Siempre traen algo para comer, yo nunca lo hice. Me niego, mientras antes se termine ese momento, mejor. Me resulta muy molesto. Ya antes de abrir el paquete aprecian el envoltorio, ¡que es siempre el mismo! Hacen comentarios muy ridículos para ser científicas. Después tenemos que oler el perfume regalado de la mano de alguien. No sé, me molesta mucho. Aunque creo que soy injusta, no entender un comportamiento no me da derecho a criticarlo. Creo que me siento mal por no saber cómo actuar y me pongo a la defensiva.

Más allá de cualquier dificultad, enojo o frustración, mi carrera ha sido una de las cosas más fáciles que he hecho en mi vida. Disfruto mucho el tiempo que estoy sola en el laboratorio con mis cosas. También me apasiona escuchar a quienes saben mucho, creo que es cuando más aprendo. La sensación de haber terminado algo, de poder publicarlo, es increíble. El ambiente es muy ameno. Mi directora se ríe conmigo. Hace poco le contaba que me preocupaba la energía que pierde Tomás protestando durante una hora para evitar hacer los deberes que luego hace en cinco minutos. Ella no dudó en decir que yo hacía lo mismo, protesto durante todo un día porque no puedo escribir un trabajo, doy vueltas, la busco, le pido ayuda sin dejarla ayudarme, y al día siguiente lo escribo en un par de horas. No sé cómo hace para tenerme tanta paciencia, porque hay días que ni yo me aguanto.

Recuerdo cuando vinieron a decirme que había entrado en la carrera de investigador científico. Se suponía que debía estar feliz, era algo a lo que se espera que un biólogo aspire, pero en ese momento yo no lo quería. Intenté no aceptar el cargo, pero no me dejaron. Recuerdo a mi directora diciéndome que por las características de mi personalidad era el mejor trabajo que podría tener. Es cierto: tiene estructura, es predecible y es una ventaja ser distinto.

Hace poco alguien de la facultad comentaba que no sabía si los padres realmente valoraban lo que había hecho alguien para doctorarse, algo así como al no compartir el trabajo, no sabían exactamente cuánto habían hecho. Hubo quien contestó “mi papá cree que miro plantitas todo el día”. Yo, por otro lado, dije que para mí, mamá sobre valora lo que hago. De hecho, creo que en general, la gente le da un valor mucho mayor al que esté doctorada y que me dedique a la investigación, cuando no es más que un trabajo, que me encanta.

Es algo que me ha costado mucho entender. La gente se sorprende cuando digo a qué me dedico, como si ser científico fuera algo extraordinario. Una vez una de las terapeutas de los chicos me dijo que no cualquiera llegaba a ser investigadora. Yo pienso que no cualquiera puede trabajar con niños con dificultades en el desarrollo, no cualquiera puede manejar un colectivo ni destapar una cañería. Algunos tenemos más recursos y más opciones para elegir qué hacer. Si somos buenos en algo, lo seríamos en cualquier otra cosa que nos propusiéramos.

Tal vez, lo que no llegaba a comprender, era que la gente me felicitara por un trabajo y no por lo que para mí sí era un logro, algo que había alcanzado gracias a un gran esfuerzo. Lo que estoy tratando de decir es que todos tenemos algunas habilidades y algunos desafíos. Para mí es muy difícil hablar con las otras madres en la puerta del colegio cuando voy a buscar a los chicos, y el día que puedo, aunque sea saludarlas, siento una satisfacción enorme. Pero nadie me va a felicitar por eso, porque es algo que para el común de la gente, no requiere

demasiado esfuerzo.

Supongo, que aunque sea un poco exagerado, cuando alguien me felicita por mi carrera, yo lo siento casi tan ridículo como lo sentiría una persona si yo la felicito porque conversó con una madre en la puerta del colegio. Digo que es un poco exagerado, porque yo me siento orgullosa de mi carrera, pero solo porque lo aprendí, porque de tanto escuchar que era algo de lo que me tenía que sentir orgullosa, me han convencido. Pero no es un orgullo del todo verdadero... y eso me di cuenta con mis hijos, con ellos sentí orgullo por primera vez. Entonces, mientras escribo, se me ocurre que aquel sentimiento que tengo respecto a mi carrera puede ser vanidad, arrogancia, o solo aprovecharme de mis habilidades.

Concluyendo, creo que el valor que le damos a cualquier logro, el valor puro, es proporcional al esfuerzo, o al menos depende del esfuerzo que pongamos para alcanzarlo. Es algo que escuchamos todos los días “la gente no valora lo que no le cuesta”, y dicho así, muchas veces utilizando “costar” con una connotación económica, suena horrible, que está mal, que hay que valorar todo. Pero, en un sentido amplio, es tan cierto. Incluso proyectamos eso que a nosotros nos cuesta en el otro. Y cuando alguien hace algo que para nosotros parece imposible de alcanzar, lo valoramos probablemente, mucho más de lo que deberíamos, y cuando el otro hace algo que nos resulta fácil, no reconocemos el esfuerzo que hizo.

El lunes mi marido y yo fuimos a una consulta con la neuróloga de los chicos. Hablamos sobre los intereses de Tomás, sus habilidades y dificultades. Nos explicó por qué es importante no bajar horas de su tratamiento. Nos dijo muchas cosas, creo que lo más importante fue que ser diferente está bien pero que eso no significa que no tengamos que darle herramientas para vivir en sociedad. Puso como ejemplo que en un futuro tendría que poder pasar una entrevista de trabajo. Parece muy lejano, pero creo que lo dijo para que comprendiéramos la importancia de seguir ayudándolo. No es que no supiéramos que está bien ser distinto, tal vez me impactó porque me hizo

acordar a mamá, o porque es bueno saber que alguien que para nosotros es importante, valora la diversidad.

En esa consulta me dijo que leyera al Dr. Mottron, que me iba a gustar. Dice que en un ambiente adecuado, el autismo puede ser una ventaja; y que uno de esos ambientes es el científico. Habla de la capacidad de las personas con TEA para dedicarse a la ciencia, por su interés temprano en la información y la estructura. Trabaja con personas con autismo de alto funcionamiento, entre ellas una mujer, y explica cómo haber trabajado con ella entendió que el autismo combinado con una gran inteligencia e interés por la ciencia puede ser una bendición para un grupo de investigación. Aclara que los científicos deberían hacer hincapié en las habilidades y fortalezas de las personas con autismo, descifrar cómo aprenden y tienen éxito en entornos naturales.

Todo esto es muy interesante y, de alguna manera, cierto. No solo por la forma distinta de pensar y lo que esto pueda aportar a una investigación, sino por cómo funciona el sistema y cómo es el perfil del científico en general. No hay entrevistas de trabajo, las evaluaciones son a nivel curricular, existe un sistema de tutores, directores y mentores; la persona “obsesiva y retraída” es muy valorada, y más si solo habla de ciencia. Es extraño que incluso aspectos que son muy desgastantes, en el ámbito científico, son considerados una virtud. A veces pienso que en el arte, incluyendo la música, debe ser igual, o al menos parecido.

Mottron tiene unos trabajos muy interesantes sobre los distintos tipos de inteligencia, el procesamiento sensorial y más. Todo esto me ha hecho pensar mucho, en todo lo que se puede hacer, en las oportunidades que hay y que solo debemos aprender a manejarlas para que estén al alcance de todos. Como dice Temple Grandin, “el mundo necesita todo tipo de mentes”.

Es fácil verlo en un adulto pero difícil trasladarlo a los intereses de nuestro hijo. No está mal que le apasionen los volcanes y tsunamis, pero ¿cómo hago para explicarle eso a los otros chicos de 7 años que solo quieren jugar? En este

momento descubrió un video juego que lo apasiona, un tema totalmente adecuado para su edad. Es de lo único que habla, y hasta sus mismos compañeros le piden que cambie de tema, le dicen que se aburren e incluso, se enojan. Es complicado. La neuróloga nos dijo que es nuestra responsabilidad como padres darle las herramientas necesarias para desarrollarse en sociedad sin cambiarlo. Por suerte hay todo un equipo atrás para ayudarnos, porque no parece tarea fácil. Mamá siempre dice que lo más difícil de educar a un hijo es poner los límites sin quebrarle el carácter y la empieza a entender.

Encontré mi cuaderno con dibujos y resúmenes de artículos que sacaba de revistas de ciencia a las que mamá me había suscrito en mi adolescencia. Cada vez que encontraba algo que me interesaba, copiaba los esquemas y hacía dibujos. No tiene nada de malo, pero a los 15 años, era la única que hacía ese tipo de cosas. No sé por qué aun lo conservo. Lo voy a tirar. Me encantaba hacer eso, como una descarga. Capaz Tomás tenga los volcanes como una descarga, hay épocas en que ni los nombra y otras en la que es de lo único que habla. Es difícil porque él se toma todo muy literal. Si yo le digo que solo se habla con papá y mamá de volcanes, es capaz de no contestar a nadie que le hable del tema. Quiero que haga lo que le gusta pero sin que eso comprometa el resto de su desarrollo. Hace poco nos decía que él era muy aburrido, que todos le decían que hablaba de cosas que a nadie le interesan. Tenemos que encontrarle la vuelta. Alejandro mira muchos documentales y juntos se entretienen mucho, no tiene que pensar que eso está mal. ¡Cómo quisiera que fuera más fácil!

9 TRISTEZA, ANSIEDAD Y OTROS ESTADOS DE ANIMO

La mente que en un momento dado conociera todas las fuerzas que actúan en la naturaleza y la posición de todas las cosas de las que se compone el mundo – suponiendo que fuese lo suficientemente amplia como para poder analizar todos estos datos- abrazaría en una misma fórmula los movimientos de los cuerpos más grandes del universo y a lo del átomos más pequeños. Nada sería incierto para ella, y el futuro, al igual que el pasado, estaría presente ante sus ojos.

Pierre Simon Laplace

Últimamente estuve muy nerviosa, por los chicos sobre todo. Es más, escucho a Lucas decir “vestiste” cuando quiere bañarse o traer un exprimidor diciendo “lavar pelo”, y pienso que este camino es largo y yo estoy cansada. Lucas se merece una madre que esté entera, que lo ayude, sin arrastrar el “estamos empezando todo otra vez”. Aunque es distinto que con Tomás, incluso más fácil que con Pedro. No puedo estar cansada.

Hace unos días me dio una crisis terrible de ansiedad – ¿será por eso que ahora estoy escribiendo?- y me desahogué con las terapeutas de Lucas. No hay motivos para estar así, o capaz que sí, pero se supone que yo sé manejarme. Se sumaron muchas cosas: el trastorno en el lenguaje de Lucas, los problemas de

conducta de Pedro, las dificultades sociales de Tomás y la angustia de no poder afrontar económicamente todo lo que necesitan. Y tal vez, lo económico fue solo una excusa, porque creo que fue un no poder enfrentar emocionalmente todo eso junto.

Parece un drama cuando no lo es. Los chicos están muy bien. Los tres tienen capacidades, mejor dicho, cualidades, que les permiten desarrollar estrategias para evitar que sus dificultades se interpongan. Así que no tendría que haberme puesto en ese estado. Me apena por las terapeutas que las enloquezco cuando me altero, pero ellas siempre me contienen.

El otro día lo retaba a Tomás porque, mientras mira videos de minecraft en la computadora, se saca las mangas de la remera y mete los brazos por adentro y estira las remeras. Pero me explicó que lo hace porque así controla la necesidad que siente de tocar la pantalla de la computadora todo el tiempo. No sé, pero me hace sentir orgullosa, porque es muy chico y se da cuenta y busca cómo solucionarlo. Entonces, pienso, que hago mal en preocuparme.

Lo mismo con Lucas. No entiende nada de lo que decimos, nos imita literalmente, incluyendo los movimientos, le da igual el ruido de una bocina que el de mi voz y últimamente se niega a comer y a ir al baño. Pero es tan simpático y sociable, siempre alegre y tiene tantas estrategias, que hace que esas dificultades pasen desapercibidas para cualquiera.

Pedro es el que más me cuesta, es el más parecido al padre, que también tiene sus rituales. Alejandro dice que él era igual de chico, que no me preocupe, pero yo no lo entiendo. Creo que está en una posición difícil, con dos hermanos que necesitan mucha atención. Ahí está él, exigiendo que no lo dejemos de lado. Y eso está bien. Pero a veces parece no haber límite. Yo me ocupo de él, trato de ayudarlo cuando se pone inflexible, evito situaciones que lo ponen nervioso y hacen que tenga tics, pero siento que para él nada de lo que hago alcanza. Ahora veo que estoy escribiendo palabras que alguna vez mamá me ha dicho a

mí. Me asusta ser una mala madre para él. Creo que necesitamos ayuda para ayudarlo.

Tal vez, lo que necesitamos es poner en palabras todo esto que para nosotros es normal. Explicarle a Pedro por qué cada uno es como es. Pero ni Pedro ni Tomás parecen querer escucharlo. No quiero hablar de algo para lo que no estén preparados. Yo hablo enfrente de ellos y siempre les digo que ellos están en su derecho a saber y pueden preguntar lo que quieran. Me pasa más que nada con Tomás, que entre el asma, las laringitis y el reflujo, visita muy seguido a médicos de guardia. Y cuando me preguntan por qué nos le habla, yo digo que tiene SA, es el recuso más fácil que tengo sin dar muchas explicaciones y suena mejor que TEA. Le pregunto a Tomás si quiere saber qué es y me responde que no. Incluso tienen remeras que dicen “Yo amo a alguien con autismo” y que Tomás dice que es su remera preferida, y sabiendo leer los dos, ninguno pregunta. Todavía son chicos, creo.

Cuando una situación se vuelve muy estresante, tengo la sensación de abandonar mi cuerpo y poder ver todo desde afuera. Es horrible. La primera vez me asusté mucho. Tenía seis años, estaba en el colegio, formada en la fila y empezamos a subir las escaleras para ir al aula. No sé por qué no íbamos a la de siempre. Capaz estábamos subiendo a la capilla o a música. Solo recuerdo el querer despertarme, el saber que no podía tolerar tantos estímulos. Con los años me acostumbré a que eso me pasara. Ya no me asusta pero tampoco me gusta. Se siente como un estado de conciencia alterado, dónde quiero participar de lo que está pasando pero no puedo, como una pesadilla de la que uno no puede despertar.

En esos momentos quiero que alguien me abrace, que me diga que todo está bien. Me gustan mucho los abrazos, esos que son con mucha fuerza, me contienen. Hay veces, que incluso el soñarme abrazada, ayuda. No sé por qué, pero los necesito. No sé por qué, pero quienes me rodean, creen que no. Me encantaría saber pedirlos.

Quisiera poder llorar por las cosas que hay que llorar. Cierro los ojos e imagino que me caen lágrimas. Por más que quiera no logro ponerme triste por las cosas que debería, y después, cualquier ridiculez, como que la ropa del miércoles no esté disponible para usarla me hace tener un berrinche.

Muchísimos años de psicoanálisis por no ver determinadas situaciones con la gravedad que se supone que tienen no han logrado cambiarlo. De adolescente mi analista me decía que pusiera música triste y tratara de llorar, que llorar es sano. Nada. Me encerraba en el baño pensaba en las cosas más angustiantes que podía y ni una lágrima. De a poco fui aprendiendo que si no sentía las cosas que me hacían mal, a la larga iba a dejar de sentir las cosas que me hacían bien.

No sé qué estado de ánimo tendría que tener con esto que está pasando. Detesto estos momentos. Creo que otra madre lloraría y a mí me gustaría poder hacerlo, pero solo estoy un poco cansada. Mama dice que hay que rezar por Lucas, para ella que los potenciales evocados dieran mal es una tragedia. Para mí no es tan grave. Siempre que pregunto qué debería sentir la gente responde que lo que sea que me pase está bien. Pero eso no sirve, porque yo quisiera sentir como el resto, para entender. Los de afuera ven como fortaleza algo que para mí es mi mayor debilidad, porque por esa falta de ¿empatía? no puedo ayudar a mis hijos como quisiera.

Alejandro va a venir a la consulta con el otorrino. Mejor, porque entonces él se ocupa de la parte social: cuándo entrar, cómo saludar, cuándo empezar a hablar, si hay que tratar de usted o de vos a la persona que está enfrente, y todas esas cosas que a mí me resultan casi imposibles. Lo malo de que venga él es que pierdo el control de lo que quiero que el otro sepa, porque él va a decir lo que le parece. Está bien que así sea, pero muchas veces se ríe porque dice que yo tengo un “discurso oficial” que quiero que él respete.

Supongo que con un único estudio el otorrino no va a poder decirnos si es hipoacusia o no, pero yo quisiera saberlo ya. Me molesta mucho la idea de más

estudios y del tiempo que se va a tardar en encontrar una solución a lo que le pasa. Pero de esto no se nada, acá creo que sí me pasa lo mismo que podría pasarle a cualquier madre en esta situación. Yo solo quisiera sentir eso que dice Alejandro, de “pobre gordo, algo más”, yo no puedo, ¡es mi hijo y no puedo ponerme en su lugar! (...)

(...) Costó que se durmiera, pero finalmente pudieron repetirle los potenciales evocados. Esta vez tardaron mucho más, el médico que los hacía dijo que fue porque evaluó más variables. Cuando terminó nos dijo que salieron perfectos, aparentemente los anteriores estuvieron mal hechos. Alejandro y yo nos sentimos mal. Tal vez no tenga sentido. Pero para nosotros era una respuesta. La neurolingüista nos dijo que actuaba como si no escuchara, la clínica coincide más con los primeros estudios que con estos. Entonces, ¿qué tiene? Estoy angustiada, estoy cansada. Supongo que para él es mejor, evitar otra cirugía. Veremos qué dice la neuróloga, seguramente volvemos al diagnóstico de trastorno del lenguaje. Hay que esperar, no me gusta esperar. (...)

(...) Ya pasó un año desde que empezamos con todo esto. Lucas está con tratamiento y los primeros seis meses parecía no avanzar. Pero me siento más aliviada porque nos explicaron mejor qué es lo que tiene y qué es lo que tenemos que esperar. El informe de principio de año de la neurolingüista dice “ausencia de lenguaje receptivo y expresivo”, nos hablan de agnosia auditiva, aunque la neuróloga lo denominó sordera verbal. De cualquier manera, él ya superó lo que esperábamos para este año. No es que no creyéramos en él, es solo que adquirió más lenguaje del que esperábamos. Me explicaron que no tengo que preocuparme por las conductas repetitivas como alinear o prender y apagar luces. No me angustia eso, es parte de la familia. Además a él le encanta la gente. Yo creo que no juega más porque le falta vocabulario. Tiene mucha ecolalia que usa mal pero con la intención de comunicarse. Por ejemplo, dice “tutu chocó” y capaz quiere ir a la plaza. Pero él se esfuerza, y de a poco va logrando tener palabras y frases funcionales. Usa mucho “te gusta” y “te gusta no”, y nuestra preferida es “aquero”, que significa que te quiero. ¿Qué

más puedo pedir?

Con mis hijos estoy aprendiendo a sentir orgullo, alegría, miedo, tristeza y todo eso junto. Recuerdo el momento en que descubrí el orgullo, el día que lo sentí por primera vez. Habíamos ido a una supervisión con Tomás. Nosotros mirábamos cómo las terapeutas trabajaban con él, y yo no podía creer cuánto había logrado. Ese niño que estaba ahí demostrándome cómo uno puede superarse día a día, era mi hijo.

Me hace muy feliz ver jugar juntos a los chicos. Pienso en cómo costó y cómo lo disfrutamos todos. Me asusta todo lo que les queda por delante, todos los desafíos que la vida les ha puesto, pero pienso que si yo pude, ellos que son mucho más fuertes y están más armados, van a poder.

Motivos para estar triste, hubo y seguro que también hay. Sin embargo, yo solo puedo ver todas las razones que tengo para estar contenta. Me gusta y es lo que de alguna manera elijo, por los chicos, por Alejandro, pero sobre todo, por mí; porque es la única forma de ser que conozco. El problema, supongo, es que cada tanto debería elegir estar triste y permitirme sentirlo; ser como yo, a veces, cansa demasiado.

Creo que lo tengo todo controlado, que si siempre estamos contentos es porque estamos haciendo todo bien, y me olvido que somos seres humanos y que está bien equivocarse. Justifico cualquier situación estresante y después no puedo llorar. Sin embargo, me sorprende preguntándome por qué no me siento triste o si lo estaré pero no me doy cuenta. Después aparece el desgano, la ansiedad, el no poder dejar de pensar, la angustia y el dolor. Sí, a veces estoy triste, pero no lo puedo expresar ni sentir como quisiera.

Hablando con el psiquiatra me explicó que a todos les pasa esto, que es una herramienta del ser humano para no sufrir tanto. Pero que la diferencia es que yo hago todo el proceso de forma consciente. A veces me gustaría hacerlo sin

darme cuenta porque es agotador. Él dice que tengo un gran caudal de pensamientos y que eso es bueno, pero que hay que organizarlo. Aunque me gusta ser como soy, muchas veces me pregunto cuál es la ventaja de ser así, si todo parece ser mucho más complejo para mí que para el resto.

Pienso que debería poder dejar de razonar todo, me gustaría, de vez en cuando, concentrarme en las cosas que están mal, sentir todo como corresponde, así, mejorarían las áreas donde peor me va. A veces creo que muchas cosas se arreglarían con encerrarme en el cuarto a llorar, por todo lo que tengo que llorar. Pero mientras escribo esto, sonrío. Estoy contenta, soy feliz y me gusta. Otras veces pienso que algún día, cuando los chicos sean grandes, voy a llorar por todo junto.

Siento que en ocasiones la gente espera que me angustie por algo y que lo demuestre, y en general, en los momentos en que la gente siente tristeza yo no siento nada. Alejandro dice que hay un rango de emociones que me falta. No sé si sea eso, tal vez, es que no las reconozco.

La época del diagnóstico de Tomás coincidía con la enfermedad terminal de la hermana de Alejandro. Ella estaba cada vez peor, fue perdiendo de a poco todas sus habilidades hasta que se murió. Para mí, fue un alivio dejar de verla sufrir, no podía llorar, había sido una agonía que llegaba a su fin. La quería mucho, la quiero y extraño mucho. Pero no me dio tristeza que se muriera, sí que estuviera enferma. El mismo día que murió, la neuróloga de aquel entonces me había dicho que ya no esperara más y que le sacara el certificado de discapacidad a Tomás. También fue un alivio por fin tener por escrito qué debíamos hacer, tener más claro esto de ir de especialista en especialista, siempre con el mismo diagnóstico sin entender cómo teníamos que seguir. Tampoco pude llorar, estaba aliviada. Pero la realidad es que, viéndolo hoy, la angustia nos llevó a tomar decisiones extrañas. Alejandro viajó a Salta a enterrar a su hermana, y yo, en vez de acompañarlo, fui a tramitar el certificado de discapacidad de nuestro hijo. Nos faltó pensar con claridad, o tal vez, con el corazón.

Supongo que otra forma que tengo de asimilar las cosas que pasan es tratando de entender. Cuando entré a primer grado, en el colegio, una de las primeras cosas que me enseñaron fue que Dios siempre existió. El día que nos dijeron eso llegué a casa hecha una furia porque no podía entender que Dios fuera a-temporal y que nadie pudiera explicármelo. Lo bueno es que mamá finalmente encontró la respuesta que me dejaría tranquila. Me dijo: "Pensá en el tiempo como una dimensión humana, no Divina". Para mí el problema estaba resuelto, con seis años no necesitaba saber más que eso.

Lo cuento porque es mi manera de explicar cómo funciona yo. En mi fantasía, mientras más entiendo, más control tengo sobre la situación. No es que sea algo consciente, solo es mi interpretación. Sé que tengo que aceptar que no puedo tener todo controlado, y como dice la fonoaudióloga de Lucas, cuando se es madre de cualquier hijo las situaciones bajo control son solo algunas. Lo que digo es que mientras más conocimientos tenga sobre algo, más herramientas tengo para actuar correctamente y no equivocarme. Eso es algo que también me cuesta aceptar, y los errores sin sentidos son los peores. Para mí, saber siempre es bueno. Pero cuando no logro entender algo, aparece la ansiedad y el enojo.

Tal vez buscar una respuesta lógica sea mi forma de procesar esos sentimientos que tanto me cuesta reconocer. Pero no siempre hay una explicación que yo pueda entender, y precisamente eso, es lo que no tolero.

Ayer la neuróloga de los chicos me explicaba algo que ya me había explicado. Y claro, no es que no entendiera eso, pero no llega a darme toda la información que yo quisiera. Y me siento ridícula, porque realmente, no cambia en nada saber o no saber lo que yo pretendo, al menos no como madre. Otra vez llegamos al punto en que me doy cuenta que tengo que aprender a tolerar que es posible que la explicación que yo busco nunca la entendería. Pero no puedo quedarme con eso, ¡necesito comprender! (...)

(...) Las últimas dos semanas estuve muy rara, entre enojada y perdida. Me

sentía muy sola, pensaba que nadie me entendía, completamente enrollada en mis pensamientos, sin decidirme a hablar. Vinieron las tres terapeutas de los chicos y me orientaron un poco. Me recordaron que sí me escuchan, que incluso la neuróloga les dijo que se pusieran en mi lugar, y entre otras cosas el mensaje fue que estamos haciendo todo lo que se puede. Me sentí bien por un rato, pero después otra vez triste. Sabía que hasta que no hablara con Alejandro no me iba a sentir mejor, pero me aterraba.

Finalmente tuvimos esa conversación, donde estábamos de acuerdo en las cosas que nos preocupaban de nuestros hijos, en las que quedó claro que los dos veíamos lo mismo, la diferencia está en la connotación y el grado de preocupación que esas cosas nos generan. Y hablamos de por qué es así. Cuando yo digo que no quiero que mis hijos sean como yo, no es por falta de autoestima, estoy muy orgullosa de mi misma, pero todas las cosas cotidianas que a la gente generalmente le resulta fácil para mí implican un esfuerzo enorme, siempre lo fue. Si tuve tratamiento toda mi vida fue porque lo necesité y claro, porque mamá se ocupó. Aunque son cosas que Alejandro ya sabía, me sentí aliviada.

Creo que tengo que trabajar mucho, por un lado en tratar de descifrar qué es lo que significan muchas cosas, pero sobre todo en aceptar y tolerar que no puedo saber absolutamente todo, que puedo equivocarme en mis ideas una y mil veces, y que alguna vez, en una de esas, entienda un poco más, pero es probable que siempre tenga dudas.

Lo más difícil, es lidiar con los reproches obsesivos y la ansiedad que muchas situaciones me generan. Lo bueno es que se puede decidir qué hacer con todos estos sentimientos, estados de ánimo o pensamientos. Suelen ser una herramienta muy útil, algo así como propulsores. Entonces, me hago responsable de aquello que siento y actúo en consecuencia, aprovecho todas las oportunidades que tengo y he tenido, y trato de mejorar. Como a cualquier otra persona, a veces me sale bien, y otras me equivoco y sigo intentando.

Cada vez que pasa algo inesperado tengo una crisis de ansiedad cuya intensidad depende de muchos factores. La combinación reproches obsesivos – ansiedad es agotadora, los pensamientos se siguen sin dejar espacio para tratar de escapar. Suelen aparecer después de una situación social, un mail, una conversación; donde repaso en mi mente cómo actué y cómo debería haber actuado. Se convierte en una tortura saber que me equivoqué. Es que no tolero equivocarme, y aunque sea una situación absurda, me atormenta al punto de querer arrancarme la cabeza con tal de dejar de pensar en esa palabra que dije de más, en ese gesto que no entendí o en lo que debí haber dicho pero no lo hice. Lo peor es que no siempre hay un error real sino la fantasía de poder haberlo hecho mejor.

Estos días estoy tan ansiosa y cargada de energía que casi no he podido dormir. Lo peor es que están todos diciéndome que me tranquilice, como si fuera algo que yo pudiera hacer. Nadie se da cuenta de lo difícil que es saber que lo que uno espera no va a pasar. En eso lo entiendo a Tomás. Él y yo pretendemos que las situaciones que alguna vez nos resultaron agradables, se repitan exactamente igual, y sabemos que no es posible.

Pero no es eso lo que me tiene en este estado. Es la exposición social, el estar entre gente todo el tiempo y tratar de hacerlo bien. Y me sale mal, me voy poniendo ansiosa cada vez que me doy cuenta que hablé fuera de lugar, que dije algo que no correspondía. Siento que en cada reunión están evaluando si realmente tengo o no Síndrome de Asperger, y eso me pone aun peor. ¿Alguien me diría algo? ¿Tiene que importarme? ¿Por qué me asusta tanto todo esto? ¿Por qué me metí en algo que no puedo manejar?

Estos estados de ánimo son los que, por lo general, me llevan a escribir. Son pocos los párrafos que he guardado y son los que estoy compartiendo acá. Es una forma de sentirme menos prisionera de mis propios pensamientos. Ayuda mucho, aunque saber que tengo Síndrome de Asperger, también me alivia. Porque ahora conozco el motivo de lo que no puedo resolver, y eso, de alguna

manera me hace estar más tranquila. Mucho más ayuda que el otro también sepa que tengo SA, porque entonces ambos tenemos la información necesaria para no mal interpretar una forma de actuar distinta a la esperada.

Sin embargo, hace un par de años hubo un momento en que me asusté, en que ya no pude manejarlo sola. Tuve una crisis muy grande, mamá se llevó a los chicos y Alejandro me tranquilizó. Y todo por un intercambio de mails con la gastroenteróloga. No era nada que justificara mi reacción. Yo le contaba que me sentía mal por haberme quedado con el diagnóstico de asma de difícil control sin darme cuenta que lo que realmente tenía Tomás era reflujo. No es que ella me contestara nada malo, de hecho me acompañó, como siempre lo hace. Pero me di cuenta de la ridiculez que estaba planteando y empecé a repetirme a mí misma que no debería haberle escrito, y entré en ese círculo que tantas veces entro sin encontrar la forma de salir. Es desesperante no poder callar mi cabeza. Ese día, con miedo, le escribí a la neuróloga de los chicos para que me ayudara y me derivó con un psiquiatra. Desde entonces estoy medicada, felizmente medicada. Mi calidad de vida ha cambiado radicalmente. No solo con detalles como dejar de estar todo día enroscando una bufanda o rascándome los brazos, sino que a veces puedo mirar a los ojos, puedo tolerar un error, aceptar un cambio. Creo que me siento un poco más libre.

Ayer mi suegra comentó que he cambiado, todos opinaron que fue Lucas el que me cambió. Es cierto que él es muy especial. Apenas se despierta va a buscar a sus hermanos, siempre quiere estar con gente, me obliga a hablar con otras madres porque él es el que busca a sus hijos. Pero Lucas, aunque influye, no es el motivo de mi cambio. Yo quería mirar con complicidad a Alejandro porque los dos sabemos que lo que ellos ven distinto es por la medicación. Y aunque no sé cómo es eso de la mirada cómplice, ese parecía ser un buen momento para usarla.

Creo que vale la pena hablar un poco de este tema que es tan controvertido. Sabemos que no hay un tratamiento farmacológico para “curar” al autismo. Es

más, aunque muchas veces lo detesto, soy de las personas que creen que no es algo que tenga que curarse, aunque aun es algo que debo seguir pensando. Pero es cierto que muchas personas dentro del espectro tienen comorbilidades o incluso conductas puntuales para las que sí existe una o más medicaciones. Yo no digo que todos lo necesiten ni que esté bien que haya niños, cuyos cerebros están en pleno desarrollo recibiendo psicofármacos sin antes agotar todas las alternativas posibles. Solo pienso que hay que considerarlo como una alternativa, sobre todo cuando hablamos de adultos. Me parece que estar sufriendo por algo que tiene una solución, aunque sea parcial, es masoquista. Yo me siento tanto mejor desde que estoy medicada, que a los pocos meses fui a ver a la neuróloga por la posibilidad de medicar a Tomás. Me sentía mal de pensar que había algo para ayudar a mi hijo y que yo, por inflexible, se lo estaba negando. En ese entonces, ella consideró que Tomás podía todavía manejar su ansiedad. Aún puede, su mayor dificultad ahora parece ser la falta de atención, pero aún es algo que se está evaluando.

La ansiedad no solo se relaciona con esa dificultad para tener una interacción socialmente correcta. La falta de flexibilidad es otra gran fuente de ansiedad. Incluso cuando el acontecimiento inesperado es bueno. De a poco he ido aprendiendo. Hay un poco de negociación también y de crecimiento, de saber cuándo vale la pena hacer el esfuerzo. Tuve que aprender a ser más flexible con los chicos, incluso más sociable. No es que me genera ansiedad hablar con la gente, no es eso, es que no puedo mantener la conversación, no por nervios, sino por no poder entender.

Soy de las personas que todos los días hacen el mismo recorrido para ir a trabajar, las mismas cuadras, el mismo kiosco y el mismo colectivo. Si estoy llegando tarde me resulta imposible decidirme a tomar otro camino, aun sabiendo que el ser impuntual también me pone ansiosa. Cuando yo voy por un lugar conocido puedo saber más o menos lo que va a pasar, pero no puedo anticiparme a algo distinto. Por ejemplo, para viajar por otra línea de colectivo tengo que volver a aprender a andar en colectivo porque no son todos iguales.

Antes, pedía hacer por primera vez el recorrido con alguien que me acompañara. La medicación me está ayudando mucho con esto, tengo menos miedo a lo desconocido, ya no me atormentan los pensamientos. Me falta mucho, pero de a poco voy superando ciertos rituales. Si Tomás hace el esfuerzo por cambiarlos, ¿cómo no hacerlo yo?

Hay una cuestión sobre el tiempo de reacción involucrada también. Yo voy al mismo kiosco porque sé dónde está cada cosa, sé qué tengo que decir y dónde tengo que pagar. Cuando algo cambia me lleva mucho más tiempo que a cualquiera resolver esa situación. Aunque no me puedo anticipar a todos los cambios, trato de evitar los que pueda. Si yo voy a un kiosco distinto, otra vez, tengo que aprender dónde está cada cosa, qué decir y cuándo pagar, algo que la mayoría hace muy rápido y yo tengo que pensar paso por paso, tratando de no desparramar media mercadería en el medio.

¿Qué pasa con los cambios inevitables? Enojo, ansiedad, frustración, todo junto. Eso pasa. Hay a veces que el acontecimiento es inesperado, y es más difícil cuando encima tengo que tratar de calmar a mi hijo.

Hoy Tomás y yo salimos un rato juntos. Me pidió ir a tomar un helado al shopping, me prometió que caminaría sin protestar. Fuimos tranquilos charlando, hablando de dos posibles helados que podríamos tomar. Nunca pensamos que no tendrían ninguna de las dos opciones. Cuando se enteró, empezó a llorar. Ya está grande y estas situaciones en público se hacen más llamativas. No me importa mucho, pero me doy cuenta que él trata de contenerse. Empecé a darle opciones que sabía no iban a funcionar porque yo tampoco hubiera podido aceptar algo distinto. No podía darme el lujo de ponerme ansiosa yo porque tenía que tranquilizarlo a él. Al final, él diciendo que no podía decidir, que no podía para de llorar, me pidió volver a casa. Los dos estábamos angustiados, no supimos, o mejor dicho, no supe, salir de esa situación. Alejandro estaba en casa, le dijo que él lo llevaría a otro lugar, y por supuesto, volvió comiendo un helado distinto a los dos que él en un principio

quería. No sé cómo hace Alejandro, parece que ve todo mucho más claro. Tengo dos teorías y las dos me resultan tristes. Una, es que yo le transmito mis estados de ánimo a él, que siendo tan sensible, los percibe y actúa como lo haría yo. La otra, es que él siempre está conteniéndose y conmigo se anima a ser como es. Si es lo primero, tengo que aprender urgente. Si es lo segundo, ojalá él pudiera ser más libre.

Otros son cambios permanentes, esos que después de un tiempo dejan de ser algo nuevo. Cuando pusieron la mampara en los bancos, por ejemplo, tuve que ir más de siete veces hasta que pude pagar el colegio de los chicos. Me ponía nerviosa no saber quién estaba del otro lado, no poder anticiparme a qué cajero me tocaría ir y saber que iba a tener que darme cuenta en muy poco tiempo dónde debía dirigirme. En este caso en particular, me sirvió ver que hay mucha gente que tarda, no todos reaccionan tan rápido como se espera y no pasa absolutamente nada. Y ahí pude pagar el colegio de los chicos. Algo similar ocurrió con el pase de monedas a la tarjeta en los colectivos o con los cambios de tarifas. Cuesta, pero con perseverancia, se puede.

Creo la situación más complicada fue cambiar de lugar de trabajo. Tuve que adaptarme muy despacio. Me había llevado muchos años conocer y sentirme cómoda en una facultad para tener que cambiar a otra. Y durante un año, estuve trabajando en ambas facultades hasta aceptar ir a la nueva facultad. Era un excelente cambio pero yo no podía afrontarlo de golpe. Es impresionante la cantidad de veces que faltó a mi trabajo por no poder hacer frente a determinadas situaciones cotidianas.

No me di cuenta que me había quedado sin saldo en la tarjeta. No me animé a ir a cargarla. Hay que ir a la estación de subte y nunca fui. No puedo ir sola. En general pido que la carguen por mí. No entiendo porque ya no puedo cargarla más en la farmacia, me había acostumbrado. ¡Qué mal humor! Hoy me quedo acá. ¡Qué ridiculez! Estoy tan enojada (...)

Aprendí que un cambio de planes repentino puede ser bueno, aunque antes de aceptarlo proteste y patalee un rato. Esto ha sido parte del negociar con Alejandro, de aceptar hacer algo distinto a lo planeado para el día pero con suficiente tiempo en el medio como para volver a hacerme una imagen mental de lo que va a pasar.

Una época particularmente difícil son las vacaciones. Más allá del estar constantemente rodeados de personas, la mayoría suele decidir en el momento qué hacer. De cualquier manera, tratamos de mantener una rutina, aun en vacaciones. Alejandro, a su manera, es bastante estructurado y los chicos necesitan esa estructura y yo también. Lo curioso de todo esto es que muchas veces les exijo a mis hijos que hagan lo que yo no puedo hacer, y cuando soy consciente de eso, trato de dar un paso más yo.

En casa podemos ser todos tan inflexibles que muchas veces tenemos conflictos completamente innecesarios. Es muy difícil tratar de ayudar a mis hijos en algo que yo no puedo ni sé cómo se hace. El año pasado teníamos unos descuentos para un local de comidas rápidas. Organizamos el paseo pero antes de salir nos dimos cuenta que lo habíamos perdido. Eran descuentos que no influían para nada en la economía del programa y mucho menos de la familia. Pero yo me negaba a salir sin encontrarlos porque era lo que habíamos estipulado. Alejandro me frenó y pude entender lo absurdo de mi actitud. Salimos. Al llegar Tomás se dio cuenta que no teníamos los descuentos y se negaba a comer en medio de un llanto. ¿Cómo retarlo y educarlo si yo le acaba de dar ese ejemplo?

Situaciones parecidas he vivido con Pedro. Ya dejé de contar las ocasiones en que nos hemos peleado por la ropa. A veces con sentido y otras sin. Si se le ocurre salir en sandalias a la calle cuando hace frío, entiendo que esté bien que no se lo permita. Pero cuando la discusión es por el color de una remera ya es absurdo. Mi gran dificultad con él siempre ha sido el juego. Tiene una manera muy particular de jugar y yo me empecino en que haga lo que yo quiero y terminamos peleados como si yo tuviera 6 años también. ¡Cómo me cuesta! De a

poco, creo que los dos estamos aprendiendo.

Todos en casa tenemos algún ritual y rutinas bastante establecidas. Supongo que nos da seguridad. Es cierto que mi reacción no es la misma que la de Alejandro cuando hay cambios. No es que crea que algo malo pasaría si mi rutina se ve alterada, simplemente si no es por obligación, no puedo cambiar los planes. Es difícil de explicar, me ha llevado muchas angustias poder sostener una relación en la que uno, yo, no tolera los cambios, al menos no sin anticipación. Pero se puede. Tomás también tiene sus rituales e incluso a mí me cuesta entenderlos sin perder la paciencia. Las preguntas repetitivas, el rezar una determinada cantidad veces, la secuencia de pasos que tiene que seguir sí o sí para poder ir a hacer pis al baño pueden ser agotadoras. Tal vez por eso trato de disminuir los míos, de aceptar más cambios. Pienso en Alejandro y me imagino lo agotador que debe ser para él y eso me lleva a querer esforzarme aún más.

Hay algo que siempre me ha molestado muchísimo y es cómo esta ansiedad muchas veces es más fuerte que el sentimiento que se supone debería priorizar. Por ejemplo, mis tres hijos fueron prematuros, los tres estuvieron internados en neonatología. Eso se supone que es algo que a las madres las entristece. Y a mí me puso triste. Pero la ansiedad de saber que debía hacer algo nuevo, con reglas poco claras que nadie podía anticiparme era peor. El saber que Alejandro volvería al trabajo y yo debería reclamar el camisolín sin su ayuda, adaptarme a cada cambio de unidad de terapia intensiva sin apoyo me generaba tanta ansiedad que superaba la tristeza y los miedos de este tipo de situación. Y como este ejemplo puedo dar muchos, donde la ansiedad arrasó con lo que yo creía debería haber sido correcto sentir.

Hoy vinieron el jefe de terapia intensiva y la gastroenteróloga a hablar con nosotros. Nos dijeron que tenemos que hacer el curso de primeros auxilios y que Lucas necesita internación domiciliaria. Eso significa que va a haber enfermeras todo el día con él, aparatos en su cuarto, y toda la rutina familiar se verá alterada. Les discutí a los médicos, estaba tan enojada cada que no podía

pensar con claridad. Sigo enojada, no puedo creer que esto esté pasando. ¿Cómo voy a hacer con las enfermeras? ¿Habrà que hablarles? ¿Cómo me voy a aguantar que la casa no esté como quiero? Encima están arreglando la cocina y yo hace días que no voy. No puedo imaginarme. Igual, necesita estar internado acá unos días más, tengo tiempo para acostumbrarme a la idea. Qué egoísta que soy. Debería estar agradecida que él está bien y que lo están ayudando a estar mejor. Es triste que esto sea lo que necesite, pero el que se siente mal es él y yo me preocupo por estas ridiculeces. Quisiera ser mejor, quisiera sentir como las otras madres. Ojalá Lucas mejore pronto, ya ha pasado demasiado, por lo menos ahora no tiene cpap (...)

(...) Hoy Lucas tuvo un episodio de ahogo muy feo, se aspiró mucho más que otras veces. No queríamos llamar a los médicos, no queremos que la internación domiciliaria se prolongue mucho más. Ya no aguanto a las supuestas enfermeras. Solo una es profesional, el resto, no sé de dónde salen. Son un peligro, me da miedo dejarlo con ellas. Me pregunto qué pasa con los chicos que tienen más complicaciones. ¿Cómo pueden jugar así con la vida de las personas, con los niños?

Pero hablamos con los médicos, la gastroenteróloga nos derivó con urgencia al cirujano y en unos días lo operan. Nos hablaron de los riesgos. Incluso nos aclararon que una de las contradicciones es ser menor de un año. Lucas tiene 7 meses (...)

(...) Ya lo operaron. El anestesista al principio se negaba, quería retrasar la cirugía por el broncoespasmo. Pero los médicos de Lucas le explicaron que ese es su estado natural, que es consecuencia del reflujo. Mi hermana estaba muy nerviosa. La cirugía fue larga. Ella se puso a llorar cuando salieron a avisarnos que estaba todo bien. Pensaron que ella era la madre. Pero yo no sentía nada. Después vino el cirujano, nos explicó cómo acompañarlo mientras se despertaba de la anestesia. Yo había estado con él hasta que se durmió y lo tuve en brazos cuando salió de la operación. Estaba con oxígeno. Quisiera

entender eso que sintió mi hermana, para entender lo que está pasando con Lucas. Igual, él sigue sonriendo, como siempre.

Sé que esto no me hace una mejor o peor persona, son solo sentimientos. Pero me parece importante hablar con sinceridad de ellos. Hay muchas cosas que me hacen parecer fría o distante y no es así, solo tengo otra forma de pensar. Uno debe hacerse cargo de aquello que le pasa, no puedo elegir cómo sentirme pero sí qué hacer con eso que siento.

Mi hermana se acaba de ir a vivir a otro país. Alejandro me dijo que le daba pena, que la extrañaría a ella y a su marido. Otra vez, todos esperaban que yo tuviera una respuesta emocional que nunca supe cuál era. Ellos tomaron una decisión, van un con lindo proyecto, es su aventura, y yo me alegro por ellos. ¿Por qué tendría que estar triste? Eso no significa que no la vaya a extrañar, pero me alegra que se hayan animado a ese cambio. Creo que es esa mezcla la que no llego a comprender. Tengo muchas emociones, siento muchas cosas, quiero a la gente, me pongo triste y me alegro, pero lo expreso e incluso lo percibo de una forma distinta a lo que yo interpreto que hace la mayoría.

Mamá insiste en que de alguna manera, debería importarme lo que la otra gente piense de mí, que por eso es necesario que yo trate de expresar mejor mis sentimientos. Es un pensamiento terriblemente complejo. Todavía me cuesta entenderlo. Me importa lo que la gente que quiero piensa de mí, más que nada porque me asusta lastimarlos sin darme cuenta. Lo hago con tanta facilidad e inocencia, y puedo herir tan fuerte. Es sin maldad, es solo que no entiendo por qué a veces hay una interpretación distinta al hecho. Para mí es un misterio el por qué una respuesta sincera, un gesto o una acción pensada para el bien puede provocar tanto daño. No quiero lastimar a nadie, menos a quienes quiero.

Hoy Alejandro se enojó conmigo. Me costó entender qué había hecho mal. Me puse muy triste porque se sintió herido. No es la primera vez que hago algo sin darme cuenta que lo lastima. Yo no veo nada malo en determinadas acciones,

pero ya no pregunto ni el por qué está mal. La verdad, es que no quiero hacer nada que estropee nuestra relación, no me gusta que se enoje ni que se ponga triste, menos si la responsable soy yo. Pero me resulta muy complejo, y a veces me hace enojar también. Hoy no era un día para esto, ya bastante complicado está todo. Capaz los dos estemos angustiados por lo mismo y por eso reaccionamos de esta forma. No sé, por si las dudas, no lo voy a volver a hacer.

De alguna manera, esto que pasó hoy me hizo acordar a una anécdota de mi adolescencia. Mi prima me pedía que saludara y que tratara de ser un poco más simpática. Y tanto insistió en que tenía que saludar a la gente, que una mañana, dispuesta a hacerle caso, saludé a todos los que estaban esperando el colectivo. Me agarró del brazo y me subió, furiosa, a un taxi. Al parecer le había hecho pasar vergüenza y ella creyó que fue a propósito. Me llevó mucho tiempo darme cuenta en dónde había estado mi error.

Otra situación muy angustiante era sentir que no podía ser el modelo que mi hermana menor necesitaba. Ella es muy distinta, le gusta salir y tiene amigas. Es tan expresiva, que cuando éramos chiquitas yo tenía miedo que ella quisiera suicidarse porque lloraba, cosa que ni mi hermano ni yo hacíamos. Recuerdo en cuarto año del colegio, nos pidieron que hiciéramos una narración sobre un anti-héroe. Yo me describí a mí y cómo sentía que mi hermana me veía, cómo creía que la desilusionaba a diario. Para mí eso era otra forma de lastimar a alguien sin darme cuenta.

Quisiera nunca equivocarme, hacer siempre todo bien. No puedo tolerar el error, como si hacer algo mal me convirtiera en alguien que no sirve. Una vez, la gastroenteróloga de los chicos me dijo que sería demasiada presión para ellos que yo fuera perfecta, que solo necesitan una madre que los quiera, no que haga todo bien. Me gustaría poder ser esa madre que ellos necesitan. Es lindo que todos los que me conocen traten de ayudarme, incluso a veces con retos. Una de las cosas que me ha enseñado ella y por lo que le estoy muy agradecida, es que no debo resignarme. Algo que yo creía que no hacía, que incluso criticaba a

quienes creía que no estaban haciendo todo lo posible para sacar lo mejor de cada situación. Pero yo, sin darme cuenta había tomado como natural cosas que no lo eran y el que sufría por ello era Tomás. Lo más importante es que no solo me mostró mi actitud sino que me dio las herramientas para modificar aquello podía mejorarse.

Creo que gracias a toda es ayuda que recibo a diario de quienes me rodean es que hoy soy quien soy, es que todos los días crezco un poco más. Por eso, repito tantas veces, que es mi deber –y lo hago con ganas y entusiasmo- compartir y devolver un poco todas las oportunidades y apoyos, sobre todo humanos, que yo he tenido.

Hace mucho que no escribo y extrañaba hacerlo. Me faltaba esa catarata de pensamientos. Es muy poco lógico, porque de alguna manera, es como decir que extrañaba mi ansiedad. Me faltaba descubrir que siguen ahí, solo que más ordenados, y sin angustia. Asusta a veces pensar que la medicación puede cambiarme, pero en realidad, solo ayuda, yo sigo siendo igual que siempre. Supongo que es una fantasía.

Ayer soñé que se descubría una cura para el autismo y yo salía corriendo – literalmente- a buscar a los médicos y pedía que no se la dieran a mi hijo. Era una súplica en la que explicaba que a mí no me gustaba la gente que cumplía con todos los criterios ¿diagnósticos? para ser neurotípico, que me gustaba como era mi hijo. Pero también, le decía que no quería que el sufriera como yo por ser distinto.

Si hay algo que aprendí con tantos años de psicoanálisis es que en los sueños, los personajes representan distintas partes de uno mismo. Capaz esté generalizando, pero al menos en mi sueños, esto parece ser muy evidente.

Ya he escrito en otras ocasiones que Tomás me ayuda a valorar mi parte autista. Creo que mi sueño refleja este dilema que tengo entre querer aprender

a ser como la mayoría simplemente para que sea más fácil, sin tanto esfuerzo y desconexión; y el saber que no quiero dejar de ser yo, porque me gusta mi forma de ser.

Yo siempre decía que si hubiera una cura, no dudaría en aceptarla, que yo vivo el autismo como un trastorno. Recuerdo que una vez le contesté a un psicólogo que me decía que no era más que una forma de ser distinta, que él decía eso porque no era su forma de ser. Aunque corro riesgo de ser trágica, que tengo que aceptar que hay mucho sufrimiento atrás del autismo. De hecho, a mí como persona y como madre, me toca la parte más benévola del autismo y aun así puede ser terriblemente difícil. Entonces, ¿por qué negarse a una cura?

Supongo que porque también se perdería la parte buena. Capaz, todo este conflicto interno tiene que ver con el haber sobrevalorado durante años la neurotipicidad y empezar a darme cuenta, recién ahora, que tampoco es todo tan perfecto. O tal vez, solo esté yo más intolerante. Siempre tuve dificultades en entender a la gente, pero últimamente esto va más allá de una falta de comprensión, ya no puedo soportar el egoísmo y la agresión. No digo que esto sea ajeno al TEA, simplemente que me alegra no ser así. Capaz, lo que me pase, es que empiezo a ver que todos tienen dificultades. Que pavada estoy escribiendo, esto es obvio (...)

Sí, me gustaría comprender el mundo como lo hacen todos, al menos, gran parte del tiempo. Me gustaría poder actuar como se espera, como siempre digo, ser más libre. Creo que me sentía más libre de chiquita, pero me han corregido tantas veces, que lo perdí. No digo que haya estado mal, porque todo eso que de pequeños es muy simpático, de adultos aleja. Era necesario, pero hubo una consecuencia, que por suerte, es reversible. Pero me gustaría evitar que esto les pase a mis hijos y no sé cómo.

Creo que todo este lío de palabras refleja el caos que tengo en mi cabeza y surge una situación en particular. Hace unos meses ya empiezo a ver que hay

gente que lucha por una causa que tiene más interés en que se sepa quiénes son que en la causa en sí. Y eso me altera porque me resulta inexplicable, si a nadie le importa quién es uno. Por mucho que lo piense no logro entenderlo, y menos cuando ese egoísmo perjudica la difusión. Y me enojo conmigo por no poder pararme de frente y decir lo que pienso. Me siento cobarde.

También me enoja que haya posturas tan extremas: medicación no, no si no están enfermos; inclusión a costa del bienestar del propio niño; este tratamiento sí y esto no porque se me ocurrió a mí, y así puedo seguir. ¡Qué le pasa a la gente! Se supone que los inflexibles somos nosotros, pero al final, hay convicciones tan extrañas como inflexibles y peligrosas.

No sé, mamá dice que sea más tolerante, que no todos tienen pensamientos tan claros, pero a mí me altera. Me pregunto de dónde sacaron que para estar incluidos sí o si se necesita una integración escolar, eso una gran ridiculez. Por supuesto, ayuda, y más si el alumno tiene los apoyos que necesita. Pero la inclusión no se reduce a una institución ni mucho menos a la edad escolar. Capaz tenga equivocado los conceptos. Pero yo aspiro a un mundo en el que cada uno reciba lo que necesita para desarrollarse al máximo, con todas las variables que puedan ayudar a que esto sea así. Y lo que más deseo es que la gente sea feliz, porque eso hace todo mucho más fácil. Por supuesto, pienso que todos los colegios deberían incluir y estar preparados para cualquier niño. Lamentablemente no es la realidad de nuestro país. Está bien tratar de que así sea, siempre y cuando, los niños no salgan perjudicados. No entiendo que haya quienes pongan el ideal por encima de la persona.

Pero después están todas estas personas increíbles y pienso que me gustaría ser como ellas. De alguna manera, siento que ellas son como yo, pero sin la parte del autismo. Entonces pienso, bienvenida la cura para todas mis dificultades. Obviamente, es una fantasía, porque otra vez, reconozco que hay mucho que he logrado gracias a ser distinta. Definitivamente, tengo que seguir reflexionando.

Sigo analizando y tratando de enfrentar todos estos pensamientos. Sigo preguntando qué debo sentir ante cada situación, pero dándome cuenta que soy capaz de sentir muchas emociones. Me encantaría poder ponerme en el lugar del otro, sin sorprenderme por la reacción de las personas y comprender por qué alguien se siente de determinada manera sin tener que preguntar. Pero mucho más me gustaría poder compartir ese sentimiento. Siento que pierdo una parte importante de la vida por no emocionarme, no poder consolar, no poder compartir estados de ánimos.

Hace unos meses le hicimos una entrevista a la terapeuta de los chicos. La última pregunta fue por qué se dedicaba a eso y ella se puso a llorar mientras daba la respuesta. Cuando miré a Ana, ella también tenía lágrimas en sus ojos. Yo tuve que preguntar qué pasaba, me explicaron la emoción que sentían, y yo me quedé con ganas de sentirlo. Mi psiquiatra dice que aunque sea por otro camino, yo voy logrando ser un poco más empática. Ojalá. Los sentimientos y estados de ánimo parecen ser complicados para todos, pero también son una gran herramienta para hacer, para superarse y para ayudar.

10 AMISTAD

El fin del viaje del héroe no está en su identificación con cualquiera de los personajes o poderes que experimentó. El objetivo final de la búsqueda no debe ser la propia liberación ni el propio éxtasis, sino la sabiduría y el poder de servir a los demás. Una de las muchas diferencias entre una persona famosa y un héroe es que el famoso vive sólo para sí mismo, mientras que el héroe actúa para redimir a la sociedad.

J. Campbell

Nunca entendí por qué a la gente le resulta tan fácil tener amigos y mantener una amistad. Yo no sé qué hacer con la gente. Se supone que la amistad tiene un valor importante en la vida de los seres humanos. Pero el esfuerzo que tengo que hacer es tan grande, que en general prefiero estar sola, pensando, fantaseando, observando; es raro que elija estar con alguien que no sea de mi familia.

Aún no tengo muy en claro cuál es el concepto de amistad. Se supone que tengo amigas, pero son amistades a mi manera. A veces me pregunto cómo se sentiría tener una amiga íntima, una persona con la que no tenga que hacer un esfuerzo para compartir un rato. No sé cómo explicarlo. Yo no tengo que hacer un esfuerzo cuando estoy con mi marido o con mis hijos, disfruto de esos momentos. Cuando estoy con “amigas” tengo que pensar todo el tiempo en todo

Marina Gotelli

lo que está pasando y aun así, termino muy cansada y con la sensación de no haber actuado de forma correcta y no sé si siempre se justifica.

Tal vez Ana sea una excepción. Para mí hay una diferencia muy grande entre asistir a reuniones con ella que sola. Es mi guía en el ámbito del autismo, la que entiende que me asuste pero me obliga a ir a las reuniones, de alguna manera me abre puertas y me ayuda a cruzarlas. Me protege, porque muchas veces parezco pedante y maleducada sin querer serlo, y ella es la que da la explicación a mi forma de actuar.

Ella también cree que un libro mío sería un gran aporte y eso me hace sentir orgullosa. Me ha enseñado a moverme en un círculo al que nunca hubiera podido acceder sin su ayuda. No por su profesión sino porque me incluye aun cuando soy yo la que me auto-excluyo. Creo que el haber hecho juntas la página de Autismo me facilitó el acercarme a ella.

Hoy vino a casa Ana. La conocí a través del blog. Tiene un hijo de la edad de Tomás con diagnóstico de autismo. También tiene una hija de la edad de Pedro. Supuestamente iba a venir el fin de semana pasado pero yo me asusté y cancelé el encuentro. ¿Quién me manda a meterme en estas cosas?

Pero al final, me gustó que viniera. Es una persona inteligente, con ganas de hacer. Dice que hay que crecer a partir de este tipo de situaciones. Hablamos de proyectos, de hacer algo que unifique y ayude. Hacer algo que trascienda a nuestros hijos y a nuestras realidades.

Espero no haberla ahuyentado. Hice todo como Alejandro me explicó. Los chicos son todos muy distintos entre sí, pero no hubo problemas. Es bueno que estén en este tipo de encuentros porque distraen.

Me cuesta mucho comprender las situaciones sociales, él cómo debería actuar, qué es lo correcto y qué líneas se supone que no debo cruzar. Eso dificulta todavía más poder tener amigas. Hay muchas cosas que influyen,

supongo que la más importante es que me quedo muda o empiezo a hablar como una cotorra de algo que a nadie más le interesa. Digo lo que pienso y siento, sin pensar en las consecuencias de mis palabras. Y después de eso, me siento mal. Mamá muchas veces me reta porque dice que trato mal a la gente, que digo cosas inapropiadas. Una vez mi suegra me preguntó si podía ir a mi psicólogo conmigo para que le explique cómo hacer para que yo la escuche cuando me habla de algo que no me interesa. Lo dijo de manera cariñosa, pero tiene mucho de cierto. Y ella me conoce y no se enoja, pero ¿por qué alguien tendría que tolerar a otro que solo quiere hablar cuando se trata de “su” tema?

Por más que me esfuerce, no sé cómo hago, pero si participo de la conversación termino desviando el tema o diciendo algo que nadie le interesa. Estando en el colegio, una compañera me dijo “es que hablas de cosas que nosotras no entendemos”. No lo hago a propósito, simplemente sale así. Eso, de alguna manera, lleva a que muchas veces elija permanecer en silencio. Otras tantas veces estoy callada porque no se me ocurre qué decir.

Me gustaría poder entender mejor qué se espera de una amiga, cómo consolar y escuchar a alguien y decir las palabras correctas en el momento indicado. Llorar y reír junto al otro, transmitir que aunque no parezca, entiendo y siento. Pero no lo demuestro con expresiones ni con acciones.

Creo que esto último es lo primero que debería cambiar. No importa que el otro no sepa qué siento si yo actúo para poder ayudar a quien lo necesita. Pero es difícil, porque en general las amigas se ayudan de una forma que a mí me resulta muy compleja. Se llaman por teléfono, se invitan a sus casas para escuchar todo lo que tiene que decir, y para mí eso implica un esfuerzo enorme. Preferiría poder ayudar de una forma más práctica, resolver lo que pueda de ese conflicto sin tener que hacer lo previo. Pero no es así como funciona.

Hablo de cuando una amiga necesita a la otra, porque si está todo bien, ni se me ocurre que hay que verlas para charlar de nada, para pasar el rato. No se me ocurre, pero cuando tengo la oportunidad -y la aprovecho- me doy cuenta que vale la pena. Me cuesta horrores, mi marido insiste mucho en que salga, pero implica mucho esfuerzo.

Algo que me ha ayudado mucho en este ámbito es internet. He hecho amigas a través de redes sociales. Participo tanto que hasta me convertí en alguien que muchos conocen. Eso es porque es más fácil cuando uno puede elegir el ritmo de la comunicación y pensar bien antes de responder; aunque aun así hay veces que no puedo seguir una conversación. He conocido personas importantes para mí a través de este medio. Incluso llegué a conocerlas en persona y con algunas, tenemos proyectos en común. Supongo que la ventaja es que al conocerlas de esa manera, no esperan que yo las llame, solo que conteste un mensaje, saben que tengo Síndrome de Asperger y creo que no les importa demasiado. Me parece que es así como tiene que ser. Pero a veces me gustaría a mí poder ser una mejor amiga.

Me encanta estar sola, pero estar mucho tiempo sin ver a nadie tampoco hace bien. Estar mucho tiempo con gente, me agobia. Supongo que hay que encontrar el equilibrio, darme cuenta que puedo disponer de parte de ese tiempo en soledad para dedicarle a la amistad y reservar tiempo para mí y mis pensamientos.

11 EL DIA QUE CONOCÍ A TEMPLE GRANDIN

Es propio de toda investigación en la frontera del conocimiento que uno nunca sepa donde conducirá pero, a fin de cuentas, si todo marcha bien, uno logra a menudo discernir una pauta evolutiva consistente en sus ideas y su pensamiento. (...) me doy cuenta que a lo largo de 15 años he perseguido persistentemente un solo tema

F. Capra

Este año, Temple Grandin vino a Buenos Aires. Empezó a recorrer por todo el ámbito del autismo información sobre dónde y cuándo daría charlas. El primer mensaje que recibí fue a través del mail de la Facultad: “La profesora, especialista en Comportamiento Animal de la Universidad de Colorado, EE.UU., brindará una charla a las 15 hs sobre el manejo de los rodeos bovinos en el Salón de Actos de la FAUBA; y a las 17:30 hs la Universidad de Buenos Aires le otorgará el título de Doctora Honoris Causa por su destacada contribución al bienestar animal y por haberse destacado en la educación y la enseñanza superando su condición de autista. Ing. Agr. Rodolfo Golluscio (Decano); Ing. Agr. Marcela Gally (Vicedecana)”. Pensaba en cómo no nos habíamos enterado antes, cómo podría hacer para contactarla. Creo que quienes leen este libro deben saber quién es. Al leer los mails de la Facultad pensaba en ir, o no, me asustaba. De hecho, no fui.

Al poco tiempo, la neuróloga de mis hijos me dio una muy linda sorpresa. Me invitó a un encuentro con Temple Grandin del cual participarían muy pocas personas. Me pidió, en ese momento, que no cuente nada. Sus palabras fueron “no podés decir”. Tuve que preguntarle a mi psiquiatra si, con esa consigna, podía contarle a él o a mi marido, porque necesitaba ayuda para enfrentarme a los días previos a semejante encuentro. La neuróloga también me pidió que redacte en inglés 10 preguntas que quisiera hacerle. Desde ese día, mi cabeza no hizo más que pensar, y hasta soñar, en inglés.

Por otro lado, Ana, consiguió que fuéramos a escuchar la conferencia que dio en Fleni Escobar. Había más gente ahí, cerca de unas 60 personas. Qué ansiedad. No por la gente en sí, si no por el no saber cómo tengo que comportarme. En esas situaciones me gustaría ser yo quien da la charla –de lo que sea- con tal de no estar entre el público y la gente que se mueve sabiendo qué tiene que hacer aún en ausencia de instrucciones claras. Pero me ayudaron, pude hacerlo.

Me molesta mucho no ser puntual, y en la puerta había muchos autos. Creí que no llegaríamos a tiempo. Eso me hizo ponerme muy nerviosa. Ana me dijo que me bajara y caminara, que nunca me había visto con tantas estereotipias. Le expliqué que eso era independiente de esa situación en particular, que es algo a lo que Alejandro está acostumbrado, porque me molesta tener que esperar cuando eso significa llegar tarde.

Fue bueno haber ido, haberla escuchado. Pude anticipar un poco cómo sería el encuentro del día siguiente. Hubo muchas cosas que dijo con las que pude identificarme, y aunque fueran simples detalles, a mí me ayudó. Me hizo reír cuando mostró que para ella “el poder y la gloria” era un cable de alta tensión y un arcoíris. Cuando mamá rezaba el Ángel de la Guarda, yo me imaginaba un frasco de mermelada desparramado en un barco: es aun mi imagen para “dulce compañía”. Contó que tenía miedo a los globos porque

uno nunca sabe cuándo van a explotar. También dijo que le molesta que la toquen de forma suave, que es mejor el contacto fuerte. Ella habló que en esas situaciones hay que darle control a la persona, para que desde lo sensorial, pueda ir desensibilizando. Posiblemente sean coincidencias que no signifiquen nada, pero que de una forma muy rara me permiten identificarme con alguien más, sentirme menos sola.

Llegó el día del encuentro más personal. La consigna había sido que las preguntas fueran sobre lo que me gustaría que me cuente y que pudiera ayudar a una persona adulta con autismo, desde distintos aspectos de la vida que considerara importantes. Las pensé desde mis propias dificultades. Pero justo antes de entrar, la terapeuta de mis hijos me dijo, una vez más, que ella no considera que yo tenga Síndrome de Asperger. En otro momento eso me hubiera generado mucha inseguridad. No es que me importe lo que piensen los demás, como regla general, pero sí escucho la opinión de las personas que quiero y que sé que me quieren, como ella. Algo cambió, pero aprendí que sobre mi diagnóstico, debo escuchar a quienes me han diagnosticado, a mi familia, y en este momento en particular, a mi psiquiatra. Es que durante toda mi vida tuve miedo de estar loca, y mis terapeutas siempre me dijeron que ser distinto no significa estar loco. ¿Cómo no pensarlo si mi realidad parece ser tan distinta a la del resto? ¿Cómo no sentir esa falta de congruencia entre lo que yo veo y los demás perciben? Es algo de lo que hablo mucho con mi psiquiatra, le he preguntado muchas veces sobre la posibilidad de una psicosis, sobre todo porque me asusta mi falta de empatía, de no poder comprender lo que los demás sienten y por qué lo sienten. Ante cualquier situación distinta, en la que no tengo aprendido qué debo sentir, lo tengo que preguntar. Y eso da miedo.

Volviendo al tema, la neuróloga dijo que el tema del diagnóstico no era lo que se estaba hablando en ese momento. Aunque yo esté muy segura, al igual que quienes me diagnosticaron, lo que me molesta es la posibilidad del error. De la influencia que mis palabras puedan tener sobre otros al hablar

desde mi experiencia, de la posibilidad de dar falsas esperanzas o información incorrecta. Tenía miedo además, porque no quería defraudar a la neuróloga, no estaba segura qué esperaba ella de mí, no quería hacerla quedar mal. Creo que a veces me pongo yo sola, demasiada presión. Pero es muy difícil para mí discernir entre un error sin importancia y un error grave, sobre todo en lo social.

El encuentro empezó. La primera pregunta que se le hizo fue si ella considera que el autismo es una discapacidad –término que detesto, sobre todo por su significado, independientemente del término que usemos. Ella habló sobre la amplitud del espectro, y que no se puede comparar un Síndrome de Asperger leve con una persona con un autismo severo. Incluso, cuando alguien le preguntó sobre las clasificaciones, ella dijo que la idea principal del DSM 5 era que la gente con SA quedara bajo la categoría de desorden en la comunicación e interacción social, pero que es una categoría que no se usa. Agregó que el ICD engloba todo pero con distintas categorías, que poner todo mezclado le parecía que no servía, porque la gente tiende a generalizar.

La segunda pregunta fue sobre la ansiedad. Ella dijo que las dosis bajas de antidepresivos funcionan muy bien en las personas con TEA. Aclaró que dosis más altas pueden tener un efecto adverso y que producen insomnio. Me preguntó si yo estaba medicada. Contesté que sí, que tomo escitalopram. No le dije que durante unos meses también tomé aripiprazol, que es un antipsicótico, para que me ayudara a ordenar mis pensamientos. Pero lo tuve que dejar, justamente porque no podría dormir. Tampoco le dije que en las últimas consultas le pedí a mi psiquiatra que me diera algo más y que él se negó, diciendo que la ansiedad que siento es esperable para las situaciones a las que me estoy enfrentando. Ella dice que la droga no controla la totalidad del síntoma, capaz eso es lo que yo estaba buscando. También contó que hace mucho ejercicio, cosa que yo no hago y no sé qué tan dispuesta estoy a tratar de hacerlo. No quise hacer preguntas muy personales, porque a mi

molesta mucho cuando otros lo hacen. Tendría que haberle preguntado cuando estábamos a solas.

Me gustaría saber qué cosas la ponen ansiosa. Me gustaría saber cómo reacciona cuando no le aceptan un trabajo en una revista, cómo enfrenta las clases y a los alumnos. Son cosas que a mí me cuestan mucho. No tolero que me rechacen un trabajo, me enoja tanto, porque creo que nadie entiende. Me cuesta ponerme en el lugar del otro, darme cuenta que pueden tener una opinión distinta a la mía. No me gusta.

Cuando hablamos sobre las habilidades de la vida diaria repitió en muchas ocasiones lo importante que es salir de la zona de confort. Yo pensé en todo lo que me ha dado miedo y he podido hacer en vida, pero también pensé en lo difícil que me resulta hacer ese esfuerzo. Ella dio ejemplos de cosas que uno tiene la opción de no hacer, pero otras son una obligación, y que no va a ser igual de exigente con un niño no verbal que con uno completamente verbal. Me preguntó a mí sobre mis dificultades. En ese momento no pude, o no quise, decir mucho. Pero sí comenté qué necesito hacer las cosas por primera vez siempre con alguien, y que para mí no es lo mismo cualquier kiosco, que mamá me compra la ropa, y algo más debo haber dicho. Fue gracioso porque me dijo que lo del kiosco era una ridiculez. Me dijo que me iba a llevar de compras. Temple Grandin me llevó a un puesto de diarios y me hizo comprar una revista. Por supuesto, me dejó sola y traje una revista en inglés que no sé ni siquiera si es interesante y que me salió una fortuna. Mi marido todavía se debe estar riendo. ¿Cómo puedo ser tan torpe? Incluso yo me estoy riendo. Pero creo que entendí, que cuando uno está obligado, no hay salida, hay que hacerlo. Pienso en tantas situaciones que fueron así. Ella hizo mucho hincapié en que se puede, sobre todo cuando no hay opción, y también me dijo que yo puedo. Habló sobre experimentar más situaciones para poder aprender. Incluso cuando hablamos de empatía dijo que siempre uno puede desarrollar algo nuevo, que ella todavía está haciendo cosas por primera vez.

Se habló de los tratamientos, y dijo que ella nunca recomendaría el psicoanálisis. Pensar que fue mi terapia durante toda mi infancia... pero es verdad, yo no elegí eso para mi hijo. Las cosas cambiaron, a mí me sirvió y estoy muy agradecida con mis analistas, porque gracias a ellas yo soy quien soy. Pero también es cierto que tuve un psicoanálisis medio extraño, por mi propia forma de ser.

Cuando hablamos sobre su carrera y su trabajo, dijo que ella ve muchos adultos dentro del espectro, sobre todo en los ámbitos científicos. Hace poco hablaba con gente de la facultad y decíamos que en los sistemas en los que ponemos nuestros antecedentes, debería agregar la opción de "diagnósticos". Lo decimos en forma de chiste, pero tiene mucho de verdad. Yo ya lo dije muchas veces, es un ámbito que favorece mucho la inserción de personas con dificultades sociales, porque nadie espera que uno no las tenga. Igual, hay un punto en el que siempre se complica, y uno debe, una vez más, hacer un esfuerzo enorme para enfrentar nuevos desafíos, o como dice ella, salir de la zona de confort.

Es raro, porque eso es algo que yo le exijo a mis hijos pero que muchas veces no estoy dispuesta a hacer. O capaz esté ya muy cansada. Tendría que haberle preguntado ¿cómo no se cansa de estar haciendo siempre tantos esfuerzos? Yo estoy tan cansada, días como ayer terminé agotada. Pero en general, me siento muy cansada de que todo implique enfrentar miedos y ansiedades, tratar de entender un mundo que va muy rápido y donde pocas veces comprendo cómo debo actuar. Y entiendo que no tengo que ser tan perfeccionista ni esperar que el resto sea perfecto. La neuróloga me dijo, y se lo dijo a Temple, que yo quiero hacer todo sin equivocarme. Ella respondió que todos se equivocan. Pero no se trata – ¿solamente? – de eso, se trata de querer hacer las cosas lo mejor que puedo y esperar que otros también hagan su máximo esfuerzo. Me asusta defraudar a quienes me están ayudando.

Le preguntamos si tenía amigos y si era feliz. Dijo que sí, que tiene muchos amigos, que su vida no es todo autismo, que hay otras cosas que le interesan. Es algo muy sabio y que me hizo bien escucharlo, porque a veces no me doy cuenta. De hecho, son muchas las ocasiones en las que pienso en dejar mi carrera y dedicarme al autismo. Pero cuando ella me preguntó qué es lo que me gusta, no dudé en decir que lo que me encanta es la ultraestructura, me fascina la biología celular. Sería ridículo dejarlo. A veces uno tiene que escucharlo de otro para entenderlo.

Yo también soy muy feliz. Mucha gente me ayuda para que así sea. Ese día estaba tan nerviosa que no podía parar de mover las manos. La neuróloga me agarró las manos en un momento y eso ¡ayudo tanto! Después fue más directa y me dijo que las meta en el bolsillo. Alejandro se ríe y dice que la puse nerviosa. Puede ser, de chica mamá me decía que era mala educación, y costó, pero creía que lo tenía bastante controlado. Todavía me falta tanto por aprender y por hacer. Me gusta, porque nadie me deja sola, porque me ayudan, porque me dan oportunidades únicas como esta. ¿Cómo no ser feliz y no estar agradecida? ¿Cómo no tratar de hacer mi máximo esfuerzo? Se lo debo a mi familia y se lo debo a todas estas personas que tanto me están ayudando. Creo que haciendo las cosas bien es la forma que tengo para agradecer tanto.

Este encuentro cambió muchas cosas, incluso dejé de tratar a la neuróloga de usted. Es un detalle, pero en mi cabeza, significa mucho. Me sorprende la capacidad infinita que tiene la gente de ayudar. Nunca pensé que a alguien le importara que yo no pudiera enfrentar un puesto de diario sola. Sin embargo, ahí había un grupo de gente acompañándome para que lo pudiera hacer. La neuróloga me preguntó si quería hacerlo, la terapeuta de los chicos estaba preocupada por la presión que yo pudiera sentir, y Temple Grandin me dijo que tenía que hacerlo. ¿Cómo es que estas cosas me pasan a mí? Lo hice pésimo y fue horrible, pero sin mayor consecuencia que haber comprado una revista que no quería. La neuróloga me preguntó si había

sufrido mucho y al escuchar mi afirmación, dijo “ves que podés sentir”. Sí, también puedo sentir.

Me costó poder compartir con los demás este encuentro. Recién al día siguiente lo hablé con Alejandro. Después, ya más tranquila, y terriblemente agradecida, compartí parte de lo vivido con otros.

12 TOMA DE CONCIENCIA

Todas las acciones tienen lugar en el tiempo por la interacción de las fuerzas de la naturaleza, pero el hombre perdido en su egoísta ilusión, cree que él es el actor. Sin embargo el hombre que conoce la relación entre las fuerzas de la naturaleza y los actos, ve cómo algunas fuerzas de la naturaleza actúan sobre otras fuerzas de la naturaleza, y no se convierte en su esclavo.

Gita

La semana que viene nos van a hacer una entrevista para un diario. Vienen a casa, es sobre TEA. Nos lo hacen a nosotros y a otra familia que tienen mellizas en el otro extremo del espectro. O eso entendí yo. Alejandro estuvo de acuerdo, saldríamos con nuestros nombres e incluso con foto. Vamos superando la etapa del anonimato, del no exponer. Para mí es algo importante, por mí, por Tomás y por muchas personas en general. Aunque me da miedo, me asusta no representar a quienes se supone que vamos a representar. No sé, espero que sea para bien.

Últimamente hablo con más libertad del tema. Les expliqué a las madres de los compañeros de Tomás cómo era él y cómo era yo. Todos se mostraron muy comprensivos. Es tanto más fácil cuando lo digo. Supongo que a todos

nos hace bien ese sentimiento de libertad, o al menos, alivia mucho. Lo que nunca me detuvo a pensar es en qué le pasa al otro con eso que confesamos.

Definitivamente hace bien escribir. No quiero perder la costumbre. Y capaz, el día de mañana, a alguien le sirva todo esto. Y capaz, solo me sirve a mí.

Me gustaría que se difundiera qué son los Trastornos de Espectro Autista, que se sepa que se manifiestan distinto en cada persona, que hay muchos tipos de tratamientos porque lo que sirve para uno no necesariamente resulta en otro.

Me encantaría que todos supieran las señales de alarma, que los médicos siempre escucharan a los padres, que no existieran las dificultades para recibir la ayuda que nuestros hijos necesitan. Que la gente entienda que no solo se necesita un diagnóstico precoz sino un tratamiento que lo acompañe. Mientras más herramientas haya, más fácil resulta aprender a vivir en sociedad.

Si pudiera, haría que no existieran trabas burocráticas que no hacen más que no respetar los derechos de las personas ni a las personas mismas: obras sociales que se niegan a cubrir tratamientos, colegios que se guardan el derecho de admisión y escuelas públicas que no están preparadas, entre otras situaciones poco felices.

Me enseñaron que somos seres sociales, y pienso entonces que debemos educar a nuestros hijos con los valores que queremos que estén en la sociedad: amor, respeto, sinceridad. Muchas veces, por costumbre o porque simplemente no podemos seguir ocupándonos de otras cosas, pasamos por alto cosas que no deberíamos, no si queremos lograr una sociedad realmente inclusiva. Y hay que cambiar en muchos niveles para alcanzar este objetivo.

No encontrar colegio que acepte a mi hijo fue algo que realmente me dolió

mucho. No tanto por él en sí, sino por la desilusión que tuve. Muchos colegios con proyectos de integración no tenían lugar, lo que me llevaba a desear que alguno de los alumnos que están inscriptos no pudieran seguir, algo que creo que no está bien.

Por supuesto que seguimos buscando hasta encontrar. Algunos colegios que dicen formar al ser humano como un ser íntegro, directamente contestaron que eran colegios para personas "normales". Otros, no lo dijeron pero lo dejaron en claro. Hubo un colegio cuya respuesta fue que estaban empezando a integrar algunos chicos, solo a los que durante el año lectivo eran diagnosticados pero que no podían empezar al año siguiente, porque todavía el colegio no estaba preparado. Hablé con el rector de ese colegio y me contestó algo incomprensible sobre el dolor de una madre. Lo más triste es que ese rector era quien había Bautizado a Tomás y ahora le negaba el derecho a la educación.

A media que la búsqueda avanzaba, decidimos dejar de perder tiempo en entrevistas sin sentido y de entrada preguntábamos sobre los proyectos de integración. Aun así, hemos ido a entrevistas sin ningún sentido. En una, la directora nos explicó con una gran sonrisa que ellos integraban niños con otras dificultades pero sin dejar en claro cuáles. Palabras de la directoras: "Les voy a decir la verdad, si su hijo –de dos años- ni siquiera habla su lengua materna, ¿cómo pretenden que hable otro idioma?... y este es un colegio bilingüe oficial". Al principio me convencían, parecían tener razón, qué madre desalmada yo exigirle semejante cosa a mi hijo. Hoy, no solo me da bronca que se escuden atrás del "somos un colegio bilingüe oficial", me enfurece q me hayan convencido y que hayan limitado a mi hijo de esa manera.

Ninguno de los colegios pidió conocerlo. Ninguno pensó que tal vez sea un alumno más "manejable" o "dócil" que un niño mal educado. Pero ellos tienen oportunidad, como debe ser, tal vez los echen, pero les dan una

oportunidad. A mi hijo, por ignorancia, intolerancia y temor, se la niegan. Parece que nos empujaron a no decir la verdad. Y fue lo que a la larga, terminó pasando.

Finalmente, en ese entonces, conseguimos una vacante para sala de dos en un colegio chiquito, capaz no el que hubiéramos elegido de entrada pero al menos le dieron la oportunidad. Nunca estuvo integrado en el grupo, no tenía amigos, pero cuando quisimos cambiarlo, otra vez la búsqueda por un mundo que parece no hacer otra cosa que poner trabas. Nunca voy a entender por qué, si uno cuenta toda la verdad, entrega informes, aclara que no necesita maestra integradora sino un lugar como cualquier otro niño, la respuesta es un "no estamos preparados", ¿acaso no son colegios? Todavía me pregunto para qué estarán preparados y cómo piensan educar niños si no saben hacerlo.

Pasaron los años, y en un momento complicado por razones ajenas al autismo, hubo que tomar una decisión apresurada. Optamos, tras el cierre abrupto del colegio al que asistía y el pase a primaria, por ocultar, no mentir sino decir lo que querían escuchar: "el niño es solo un poco peculiar, porque la del problema soy yo, que soy muy obsesiva". La respuesta al por qué hace tantas terapias fue porque yo también tuve tratamientos de niña, y les fue suficiente. Debo reconocer que en el momento de la evaluación para admitirlo al colegio, el desconocimiento nos jugó a favor. La psicopedagoga estaba entre sorprendida por un niño que hablaba de volcanes aunque un poco fuera de contexto, y satisfecha de que ya estuviera alfabetizado. Fantástico, a todos les encantó, y ahora mi hijo va feliz a un colegio, que sin saberlo está integrando mucho mejor que otros colegios supuestamente integradores, porque su mamá es "un poco rara". Pero tuve que resignar muchas cosas, ir en contra de todo lo que yo creía correcto. Todavía no sé si hice bien, pero es lo que mejor resultado nos ha dado hasta el momento.

También quisiera que la gente no se asustara cuando uno habla de autismo o

de Síndrome de Asperger, que sepan que nuestros hijos son personas, que nosotros somos personas, con un montón de características, que no es un diagnóstico lo que nos define, que no solo existe aquello que vieron en alguna película o serie.

“No sé por qué me molesta tanto, parece una buena médica, nos gustó lo suficiente como para confiarle parte del desarrollo de nuestro hijo. Tal vez lo tomo demasiado literal y ese sea el único problema. Entiendo que no me tengo que poner en este estado pero me enoja mucho, porque es médica, porque trabaja en un hospital de niños con prestigio, y aun así, sabe poco de los trastornos de espectro autista. Entiendo que no se puede saber absolutamente todo, pero estamos hablando de algo que tiene una prevalencia demasiado alta como para preguntarme si repite cosas, refiriéndose a la ecolalia. Y mi enojo no es con ella, que tan solo es una persona más que ignora el tema. Creo que cuando el desconocimiento viene de parte del médico pienso en todos esos niños que pierden tiempo que no tienen porque lo que sus pediatras conocen del autismo se reduce a unos tantos mitos.

Pero hay médicos que sí saben más del tema. Mi hijo ha tenido la suerte de contar con un pediatra que antes del año nos advirtió que había particularidades en su desarrollo y supo derivarnos. Creo que cada vez son más los profesionales que realmente conocen del tema. Cuando le dije a la gastroenteróloga, antes de llevar a Tomás que no le iba a hablar, me respondió que no me preocupara porque yo tampoco le hablaba. Incluso me ha dicho, sin que yo le dijera mi diagnóstico, que Tomás se parecía a mí; no opina, solo nos trata de la forma que necesitamos: con respeto, palabras claras, paciencia. Lo felicita a Tomás cuando la mira a los ojos y le pregunta si está enojado cuando él desvía la mirada. Me gusta que no trate a todos por igual sino de acuerdo a las necesidades. No todos lo entienden, pero a mí me resulta muy esperanzador ver que hace pasar primero al niño que no puede esperar, independientemente del turno reservado. Me gusta

que pueda ponerse en el lugar del otro, sin decir nada, pero actuando de manera ejemplar. Se necesita más gente como ella para construir esta sociedad con la que sueño.

También me sorprende con nuestra propia familia. Mi suegro solía pensar, como muchos, que hay muchas alertas exageradas, dando excusas como que antes había niños que hablaban a los 5 años y nadie se preocupaba. Y ahora nos sorprende con comentarios acerca de sobrino-nietos que con dos años no dicen palabra, porque, según él, aunque se comuniquen a la perfección mediante señas, deberían hacer una consulta. Eso me hace sentir bien, tan bien como escuchar que mamá está ayudando a una vecina con su nieta porque parece que algo le pasa. Es de a poco, pero se va logrando.”

La realidad es que posiblemente todos conozcamos o nos crucemos en algún momento con alguien dentro del espectro autista y eso ya de por sí hace que se hable más del tema. Pero creo que tenemos que ser más claros, dar más información para dejar de pasar como raros, maleducados, pedantes, caprichosos, desinteresados o tímidos. Y pienso en estos adjetivos porque son los que yo he ido recibiendo a lo largo de mi vida, pero posiblemente cambien según las personas. Hay que hablar, dar a conocer con el ejemplo.

Alejandro dice que hay que proteger a los chicos, y es cierto. Aunque me llevó mucho tiempo entender qué significa exponerse, por qué se supone que es peligroso, la experiencia empezó a demostrarme eso que me decían. Yo estaba segura que al decir todo no dejaría lugar para la fantasía del otro. No entendía, además, qué tenía de malo contar lo que uno hace y piensa. Pero no me daba cuenta que no todos están preparados ni interesados. Pienso que mi hijo todavía es chico y le quedan muchas etapas de crecimiento, que tal vez es cierto que la gente puede ser muy cruel, y mejor si somos precavidos. Quiero dar a conocer el autismo, pero no a costa de mi familia. Todavía me pregunto cómo resolver este conflicto interno.

Me resulta muy absurdo esto de tener que protegernos por ser como somos. Es más, ni siquiera es protegerlo de ser cómo es, sino del nombre que tiene esa forma de ser. Y aunque parezca un trabalenguas, hay que decirlo. Todo sería mucho más fácil si la gente pudiera actuar sin juzgar.

Sigo pensando y veo que es un error limitarme a hablar solo de los trastornos de espectro autista. Lo que debería difundir es que todos merecemos ser tratados con respeto y amor. De ahí ya nacería una inclusión sincera, que iría más allá de cualquier diagnóstico o condición, en la que las personas ofrecerían al prójimo aquello que necesitan en el momento en que lo necesitan. Creo que el concepto de discapacidad debería desaparecer. Considero que tiene poco sentido hablar de diversidad funcional si al hacerlo la definición en la que pensamos es la misma. Se puede, pero hay que seguir esforzándose.

Hay que hacer mucho pero se empieza de a poco y unidos. Me gustaría que todos tuvieran las mismas oportunidades que tenemos nosotros, que tienen nuestros hijos. Me gustaría que mis hijos tengan las mismas oportunidad que otros.

Mis hijos, yo, -y nosotros como familia- hemos tenido muchísimas ventajas: diagnósticos y tratamientos muy tempranos, excelentes profesionales, apoyo de la gente que nos rodea, y mucha contención. Lamentablemente, esto no es igual para todos. A veces simplemente la ubicación geográfica representa una dificultad casi insuperable. Otras, la falta de recursos o de conocimientos. Esto no es justo, es terriblemente triste saber que todos tenemos la posibilidad potencial de avanzar, no importa cuánto ni qué tan rápido, pero pocos tienen la posibilidad real de hacerlo. Ojalá pudiera modificar esto. Ojalá pudiera hacer que para todos fuera más fácil. Se puede, hay que ir de a poco.

Creo que como sociedad estamos aprendiendo a ser más inclusivos, más

solidarios. Veo que la gente se junta a trabajar en grupo más allá de los intereses propios para ayudar al prójimo y eso me llena de alegría.

Sería todo tanto más fácil si todos viviéramos felices. Me pregunto qué hace la gente para no serlo. No es tan difícil. Bueno, sí, vivir es difícil, hay momentos complicados, hay situaciones que querríamos evitar, pero tomar la decisión de vivir con una sonrisa, aunque sea en el corazón, lleva menos de un segundo. Capaz sea la ilusión hablando hoy, el sentir que hay quienes me conocen y me quieren, el finalmente entender por qué mamá siempre insistió tanto en que le hombre es un ser social. Me encanta ser feliz y quisiera que todos lo fueran.

10 TERCERA CARTA A TOMÁS

Querido Tomás,

Ayer enojado porque te retábamos nos gritaste que vos no sos como los demás, que sos distinto. En ese momento solo respondimos que todos somos diferentes porque nos dimos cuenta que estabas tratando de manipular la situación, de usar tu forma de ser como excusa, y no lo vamos a permitir.

Pero ahora, tranquila, pienso que tenés razón, no sos como nadie, sos único. Tu papá y yo estamos muy orgullosos de vos y de tus hermanos. Nos demuestran todos los días que, siempre que uno actúe con honestidad, no hay nada de qué tener miedo.

Hoy invitaste un amigo. Nos encanta que tengas amigos que te quieren como vos, que incluso te retan cuando te vas de tema. A veces nos preocupa tu ingenuidad, esa sinceridad tan linda que tenés. Sí, igual que aquellas cartas que te escribía cuando apenas tenías dos años, seguimos preguntándonos si tu forma de ser puede lastimarte. Yo sé que a mí me resultó muy difícil, pero vos estás creciendo en otra época, con otras ayudas, con otra conciencia. Sobre todo, vos no sos yo, y todos los días me enseñás que se puede.

Vamos a seguir haciendo todo lo posible para que tus hermanos y vos crezcan en un ambiente armónico. Creemos que la mejor forma de educarlos es en el respeto. Eso significa que también vamos a respetar sus formas de ser, enseñarles a ser lo mejor que puedan ser, a vivir en sociedad, como ustedes nos enseñan a nosotros.

Tomás, hoy te digo, con toda la seguridad del mundo, lo mismo que me dijo mamá a mí hace muchos años: “Te va a ir muy bien en la vida”. No se equivocó, hoy tengo más de lo que cualquiera pudiera desear, y estoy segura que vos también tendrás todo aquello que te propongas conseguir.

Te quiero desde siempre,

Mamá

Proof

Printed By Createspace



Digital Proofer