Carta de Ale para Cata

No pienses en el autismo como una discapacidad. Piensa en ello como una diferencia y celebra esa diferencia.

Temple Grandin

Cuando desde Encuentro TEA —asociación civil en la cual trabajo— nos contactamos con la directora de esta revista, quien nos invitó a participar en este espacio, sentí la necesidad de compartir orgullosamente esta carta escrita por mi hija para Catalina, mi nieta.

«Querida Cata:

Aún recuerdo cómo temblé sin parar el día que me enteré de que ibas a llegar a nuestras vidas. Si hubiera tenido idea de lo que se venía, seguramente hubiera temblado más…

Quiero contarte de los mil y un planes que hice antes de tu llegada, cómo iba a ser tu carita, si te ibas a parecer a papá o a mí.

Durante meses planeamos a qué colegio nos gustaría que fueras, qué deportes nos gustaría que practicaras y que el inglés era ¡infaltable! ¡¡¡Sí!!!! Todavía no habías nacido, ja, ja, ja…

Te tomaste tu tiempo para llegar y eso ya nos dio una señal de lo que se venía: vos ya manejabas tus tiempos.

En el momento que te vi, un torbellino de sentimientos inexplicables se asomó; todavía me río cuando recuerdo a la enfermera preguntando si eras como te había soñado y mi respuesta fue un rotundo NO.

¡Después entendí que eras mucho mejor!

En tus primeros meses de vida ya me diste mi primera gran lección como mamá. Nada era como lo había planeado y esta mami que pensó que se llevaba el mundo por delante tuvo su primera gran dosis de humildad.

Después se vino la época que yo catalogo como oscura.

Cuando, entre amagues del sí y el no, sabíamos que algo no estaba bien.

AUTISMO… Lo difícil que fue escuchar esa palabra.

¿Por qué vos?, ¿por qué nosotros?

Me vi transitando el duelo de todas esas cosas que había soñado y que ya no iban a ser, y vi desaparecer todas mis expectativas; seguramente las hubieras roto más adelante y tendría que haber aprendido a ser una buena madre para vos, para tus necesidades y deseos propios. Mi niña dulce; amable y brillante, vas a resolver los problemas a tu manera. Y sí, sos mi hija con autismo, tan única como genuina.

Tengo la esperanza de que seas tratada como otra niña volátil, emocional, poco razonable, reactiva, explosiva, rara y con temperamento y, sobre todo, con respeto.

Quiero contarte que el mundo no se terminó cuando nos confirmaron tu autismo; el mundo se pintó de colores que no sabíamos que existían y nos volvimos expertos. Expertos cocineros para lograr que aceptaras texturas nuevas.

Expertos comunicadores para lograr que comprendieras lo que te decíamos.

Expertos adivinos para entender lo que querías.

Expertos animadores, porque ¡pucha que es difícil mantenerte entretenida!

Expertos exploradores de rutas para evitar lo que sabemos que no te gusta.

Expertos planificadores, porque psicóloga, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, psicomotricista, psiquiatra y un mínimo de vida social no se coordinan solos.

Sacudiste nuestro mundo y no exagero cuando digo que no sabía nada del amor hasta que llegaste tú.

Esa beba con chupete y pasos torpes ya no está, y la niña con temperamento y decidida llegó para quedarse.

Uno de mis grandes miedos cuando diagnosticaron tu autismo era no verte poder hacer ciertas cosas y una de ellas era un cumpleaños con amigos. Y sí, sonará extraño, pero creciste y festejamos tu cumple y te vi cuidada por tu familia; pero más amada y cuidada por tus amigos y compañeritos de escuela que maravillosamente sabían TODO lo que tenían que hacer para que vos estuvieras feliz.

Y seguiste creciendo y también crecieron nuestras luchas. Papá y mamá tuvieron que tomar decisiones fundamentales para los tres. Dividimos nuestras vidas, nuestros tiempos y pasaste a tener dos casas, dos camas, dos espacios que se complementaron: la de la playa con largas caminatas para que descargaras toda tu energía, un montón de sentidos, tierra, agua, viento, calor, frío, pasto, y la casa de papá con otras rutinas y otras actividades.

Sigues creciendo cachorra, y estás casi casi llegando a mis hombros, alta, hermosa, dando pasos firmes al andar y con un carácter fuerte y definido.

Ya dimos nuestra primera pelea por tu educación. Sabemos que no vas a la escuela para un aprendizaje curricular. Si bien tienes tareas que cumplir y tienes una persona para acompañarte en eso, tú vas por un aprendizaje diferente y vas a enseñar a otros.

Alguna maestra no está de acuerdo con que vayas la mayor parte del tiempo a la escuela común; quiere que vayas más horas a una escuela especial, pero es nuestra responsabilidad decidir qué es lo mejor para ti en este momento. Sabemos que llegará el día en el que tengas que tomar otros rumbos y tendremos nuevos desafíos.

Solo te quiero decir que te amo con todo mi ser y que no puedo imaginarte de otra forma. Sí, sos mi hija con autismo, y voy a hacer todo para que tengas el lugar que merecés en este mundo. TTEEE AAA-MOOOO…

Mamá»

Si bien nuestras actividades están orientadas al trabajo con jóvenes y adultos, me pareció que estas palabras ilustran lo que es el sentir de una madre y en sus palabras el sentir de toda la familia cuando aparece de pronto el autismo en nuestras vidas.

El proceso de diagnóstico del autismo es como la escalada por un camino sinuoso en el cual no podemos ver hacia donde nos dirigimos. Ante los primeros indicios, como la falta de lenguaje verbal o el aleteo, la selectividad ante determinados alimentos o texturas comenzamos a recibir una avalancha de opiniones de todo el entorno que nos rodea en el día a día. «Ya va a hablar», «es haragana», «es mimosa» o «si no quiere comer déjala, que ya va a tener hambre». Y todo esto, lejos de dar tranquilidad, genera culpa y preocupaciones, y cuestiona como padres: «¡Algo estoy haciendo mal!

Tomar contacto con los profesionales que nos ayuden en estas primeras etapas no siempre es fácil, a pesar de que hoy día sabemos que cuanto más precoz sea el diagnóstico y antes comiencen las intervenciones mejores serán las perspectivas de futuro.

Las primeras etapas se transforman en un peregrinaje lleno de interminables recorridas entre la fonoaudióloga, psicóloga, pediatra,

neuropediatra, psicomotricista, terapia ocupacional, psiquiatra infantil.

Las familias desconocemos por dónde comenzar ante esta parafernalia y nos cuesta entender la logística a la hora de tramitar las ayudas económicas. Nos hacen evaluaciones, debemos presentar informes de todo tipo, y es realmente abrumador el solo hecho de entrar al BPS, un lugar inmenso, frío y oscuro. Y eso es solo el comienzo.

¿Es el autismo algo nuevo? Claramente, NO. No es algo que esté de moda. Escuchamos teorías que nos dicen que puede ser genético, lo atribuyen a la sobreexposición a las pantallas, culpamos a las vacunas, a la alimentación… y sigue creciendo la lista.

Pero la realidad nos muestra que esas teorías están por verse y que hay una prevalencia hoy día del autismo que es alarmante. Nos hablan de números: 1 de cada 4 personas es autista. ¡Es mucho! Así como en otra época lo fue la dislexia, luego los trastornos de hiperactividad, y luego los de hiperactividad con déficit atencional, hoy hablamos de TEA, CEA, TEL, TDL, TLNV, TDAH…

A diferencia de otras condiciones, el autismo tiene como característica su compleja individualidad. Todos hemos recurrido a la frase: «Cuando conocemos a una persona con autismo, conocemos a una persona con autismo» y cuando es acompañado por comorbilidades, ¡menudo problema!

En la infancia, cuando le decimos a alguien: «Mi hijo tiene autismo», solemos escuchar: «Pobrecito, no parece». O son niños muy inteligentes, por poner un ejemplo, y vemos cómo los observan con sonrisas entre cómplices, condescendientes y, en el mejor de los casos, casi empáticas…

Pero cuando crecen y son adultos la cosa cambia, y sobre todo si son de un grado medio, tirando a severo. Y esas personitas simpáticas que correteaban aleteando de un lado a otro, ya no lo son tanto, y las sonrisas dan paso a expresiones más austeras, rostros serios y se agrandan las distancias; ver «cerca» a una persona con un autismo severo ya genera temor. El psiquiatra y la medicación se transforman en nuestros aliados. En muchos casos sin ellos no podríamos pensar en tener una vida de relación con el entorno familiar, educacional y social. Tengamos en cuenta que en la medida que los chicos crecen se nos dificulta cada vez más el poner límites, contener crisis y conductas disruptivas.

Cómo explicar en pocas palabras lo que es vivir y convivir con el autismo.

Sabemos que todos los grados de autismo requieren de una atención integral por parte de los equipos de salud y esto ha llevado a la necesidad de formar en el tema tanto a técnicos como profesionales de diferentes áreas asistenciales. Sensibilizar a todo el equipo de salud y empoderar a la familia constituye un cambio de paradigmas y un gran desafío. La familia y el entorno aportan información fundamental para la adecuación en cuanto a la terapéutica y a los procesos evolutivos.

Como familia vamos a las primeras consultas con el psiquiatra infantil llenos de incertidumbres, dudas y sobre todo con muchos preconceptos, como ser que al psiquiatra van quienes tienen una «enfermedad mental» y esto tiene una connotación social negativa que genera muchas resistencias y recelos.

Pero llegamos a la adultez y esas incertidumbres quedan atrás y sabemos de miedos. Vamos a las consultas con una mochila cargada de tristeza, impotencia, frustración y, en algunos casos, con algo parecido a la resignación: «¿Qué va a pasar cuando yo no esté?». No queremos jóvenes somnolientos, pero sabemos de la necesidad de la medicación, además de las terapias conductuales. Es de fundamental importancia tener una relación de confianza con el profesional, y en el «paquete de terapias» debiéramos estar contemplados también nosotros. Pocas son las instituciones que cuentan con espacios de apoyo para padres y familiares de personas con autismo.

Sabemos que se está trabajando fuertemente en la «humanización de la medicina», apostando a recuperar valores como el respeto, la

capacidad de escucha, la empatía en la relación médico-paciente. Para nosotros, es cuidar a quienes cuidan…

Hay barreras para alcanzar la participación en la sociedad de un adulto con TEA, para que acceda a una fuente laboral digna (con las adaptaciones necesarias) que le permita alcanzar su independencia económica, el acceso a una vivienda (en su defecto tutelada). Para que la palabra inclusión sea una realidad, debemos realizar una ardua y permanente labor, que muchas veces resulta agotadora, tanto para las familias como para las diferentes organizaciones que trabajamos en el tema.

Sin tener un papel que así lo indique, nos transformamos en expertos a la hora de pelear por sus derechos.

El autismo no es visible como otras condiciones y nosotros, desde nuestro rol de multiplicadores de información, nos sentimos responsables y comprometidos en esta tarea de sensibilización sobre el tema.

Cada 2 de abril se celebra el Día Mundial de Concientización sobre el Autismo, pero debemos trabajar los 365 días del año para que nuestros jóvenes tengan una vida digna y para eso es necesario que cada uno de nosotros, desde nuestro lugar, nos transformemos en verdaderos agentes de cambios.

Mucho tendríamos para contar, mucho para decir. Pero hoy y ahora: ¡gracias!

Gracias por este espacio y esta oportunidad que me brindaron para poner en palabras algo de nuestras vivencias.

Gracias en nombre de cada uno de mis compañeros de Encuentro TEA y en nombre de cada familia que se acerca a nosotros pidiendo ayuda.

Rossana Minoli Domínguez