

AZUL

Lo inesperado: Sobre el autismo, desde la mirada de una madre.
Por Verónica Pérez Lambrecht

En un rincón se acurruca. Escondido detrás de algún almohadón que tiró exprofeso y desde atrás de su excusa -la pantallita del celu- hace un paneo total y absoluto de cada espacio. El registro es tan amplio que no cabe en todo el diccionario. Por eso, no hay palabras para describir qué ve, qué oye, qué siente. Su mundo no cabe en un registro tan extenso y tan limitado como el idioma. Y él va. Esboza sonrisas picarescas, sabe que lo observo, sabe que sé que lo observo, sabe que leo su mundo y siento temor por un riesgo tan inminente como mi descuido lo permita. Yo digo: tiene un ángel. Matías atraviesa cualquier límite sin miedos. Esos me los deja a mí, para que dance cada día la plena incertidumbre de no saber qué me depara una vuelta más del sol.

Noelia, mamá de tres niños -Tomás de 8, Agustín y Matías de 6 años-, se levanta entre estos pensamientos cada día desde que supo que Matías es autista. “¿Es qué? No, no entiendo.” Ese día se abrió un pozo eterno a un abismo: el de la incertidumbre.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que ya se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital.

Los síntomas fundamentales del autismo son dos:

- Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

– www.autismo.com.es –

VAMOS A LA PLAYA OHOHOH, NO VAMOS A LA PLAYA

¿Cómo fueron los primeros “síntomas”?

Al año y medio, noté que no hacía las cosas esperadas para los nenes de esa edad. Al principio creía que era un nene inquieto. Yo lo percibía: él no podía sentarse a jugar, tenía que estar todo el tiempo corriendo o subiéndose al sillón, a las mesas de luz. Saltaba, trepaba, no se sentaba a jugar a hacer pilas de cubos, ni con autitos, ni hacía juegos simbólicos, como darle de comer a un muñeco. Y empecé a notar que se conectaba mucho con las pantallas.

El primer impacto fuerte fueron unas vacaciones que hicimos a San Andrés, en familia. Ya era complejo, porque tenía dos bebés de año y medio y un nene de cuatro. La primera semana fue todo divino: el agua, la arena. La segunda, Mati no podía pisar la arena, se enloquecía cuando llegábamos a la playa, gritaba sin parar. Una semana dale llorar sin poder pisar la arena, a upa todo el tiempo. La gente nos miraba horrorizada, gritaba hasta quedarse dormido, por el estrés del llanto. Así las cosas, nos turnábamos para ir al mar. En el hotel y hasta en la pileta estaba bien. El problema era en la playa. Luego cuando ya conocí su diagnóstico, aprendí que hay texturas que lo sacan de quicio, no las puede “regular” y explota. No sabemos qué fue, si la arena, la arena mojada, el sol, el reflejo del sol en la arena. Hoy, a sus 6 años, ama la playa. Mati tiene una diferencia con el resto de los nenes autistas: no reacciona siempre igual ante las cosas. No encaja en algunos patrones de conducta esperable.

Existen pocos diagnósticos precoces, se suele esperar a los dos años para que el niño desarrolle el lenguaje hablado.

Hasta los 2 años, también noté que no hablaba, no decía palabras, no trataba de repetir palabras, no señalaba con el dedo, parecía que no escuchaba. Cuando lo llamaba no respondía, no miraba a los ojos... Indicios.

¿Qué ayuda pidieron en esos primeros momentos?

La primera guía fue el pediatra, que envió hacer una batería de estudios para descartar temas físicos, como sordera, por ejemplo. Cuando los resultaron mostraron que físicamente estaba bien, me mandaron al neurólogo, a sesiones de fonoaudiología, a neurolingüística. Ahí empezó un caminito difícil. Cuando te dan la noticia, no sabés qué hacer, no lo esperás, no hay estudio en la panza que te diga que tu hijo va a nacer con autismo. En ese primer momento, no entendí mucho de qué me hablaban los médicos cuando decían que él iba a necesitar "estimulación". No te quieren decir el diagnóstico con la palabra TEA para no encasillar al chico, pero a mí eso me hizo mal. Yo hubiese preferido que me dijeran que él estaba dentro del trastorno del espectro autista (TEA). Te dicen: es un nene con dificultades en la comprensión y en el lenguaje. Los primeros tiempos tuve mucha confusión y angustia. Además, contrastaba con su hermano mayor y con su hermano mellizo, ambos sin dificultades. Tomás, al año y medio hablaba como un loro, por lo que estaba completamente desorientada.

Por entonces, el pediatra me mandó con una fonoaudióloga del hospital Gutiérrez, una eminencia. La visita era para la evaluación neurolingüística, me anticipó que era poco probable conseguir turno en el hospital. Efectivamente, tenía turno, pero para un año y medio más adelante, por lo que me haría un hueco en el consultorio. Pensé en las madres que no tienen cobertura médica para evaluar la situación de sus hijos con un diagnóstico TEA. ¿Qué hacen?, ¿pierden tiempo de oro? O peor,

si no logran detectar a tiempo que algo les pasa a sus hijos. La verdad sentí desesperación por ellas.

Mi terapeuta, el primer apoyo personal que tuve, me dijo: "hay tantos tipos de autismo como niños autistas". Eso me quedó grabado. Y es así. Por eso Mati no encaja en los patrones.

¿Qué sentiste, qué pasó cuando lo diagnosticaron?



Álbum Fotomontajes. Juan José Stork

Sentí mucha angustia. Dolor, sinsentido. Venía del golpe de perder a mi mamá y volví a pensar que ya no podía sonreír, no tenía ganas de estar feliz. Mi hijo tenía un problema del cual no se sabe nada. Te dicen "tiene esto" y no sabemos nunca si va a mejorar, si va a responder.

Me obsesioné en hacerle todos los estudios lo más pronto posible. Fue un mes y medio de ir en colectivo con el nene a todos lados, de cuidar que no se durmiera porque se tenía que dormir en pleno estudio. Tenía que despertarlo a las 3 de la mañana para que llegara con sueño a determinada hora. Se me apagó la vida. Lloraba y él me miraba, y me daba culpa. No

quería, no quiero que él tenga esto.

¿Cómo manejaron lo inesperado, el factor sorpresa?

Como pareja no nos supimos escuchar, no supimos luchar para el mismo lado. Si bien Matías tuvo todas sus terapias apenas lo diagnosticaron, con el papá no nos apoyamos de la manera que yo hubiese querido.

Tuvieron diferentes tiempos de aceptación. Fue un impacto grande para la familia, para los papás más que nada. También para los hermanitos. Noelia se encargó de contarles. Los tiempos que demanda un nene con autismo son importantes. Mati necesita atención casi full-time. Hay que tenerlo siempre a la vista. Los otros hijos demandan. Y Noe hacía malabares para estar más con Tomás, por ejemplo. A Agustín le tocó perder más. También, a la pareja. La atención a Matías implicó costos. En algunos de los encuentros que he participado, escuché que el 80% de las parejas con hijos autistas se separan. (J)

¿Qué investigaste?

Yo, nada. Más investigó el papá. Yo escucho lo que las terapeutas me dicen. Puede haber algún factor químico, por lo que debo terminar de hacerle unos estudios.

Es un diagnóstico muy vinculado con lo sensorial. El movimiento lo "regula". Quieto, no siente adónde terminan sus extremidades, no tiene percepción de su cuerpo. Es rarísimo. Matías, por ejemplo, es feliz en la cama elástica. Estoy ahorrando para comprarla. "Regular" implica tener una conducta en particular, un comportamiento que lo haga tranquilizarse cuando algo lo molesta mucho. Por ejemplo, vamos a un lugar, muchas horas afuera lo empiezan a agotar. Entonces, ve un globo, lo agarra y lo muerde porque no aguanta más nada. Agustín dice que se quiere ir, Mati no puede. No puede decir que tiene frío o hambre o calor. Tengo que estar muy atenta.

De todos modos, vivo el día a día. Me cuesta dedicar tiempo a investigar. Puedo juntarme con madres en esta situación, pero no quiero que nuestra vida pase por el autismo. Si a él no le falta lo que le tengo que dar -la estimulación, sus maestras, terapeutas- prefiero que no vivamos rodeados por todos lados con el tema. Por ahí es porque me produce mucho dolor. No sé. Pero le veo más sentido a incluirlo a él en la vida normal.

He ido a muchas reuniones y me pregunto por qué no van ellos. La verdad, vi casos muy complicados. En ese sentido y al comparar, veo que Mati evoluciona mucho y muy bien. También los avances pueden tener que ver con la temprana edad en que se inició el abordaje del problema, la edad es importante.

(J)

POR MI CULPA, POR MI GRAN CULPA

¿Sabés algo acerca de la génesis del autismo?

Los nenes nacen con autismo. No hay ningún estudio previo que lo permita detectar, ni tampoco recién nacido. Físicamente, no hay indicios en las primeras etapas.



Álbum Fotomontajes. Juan José Stork

Yo estaba embarazada de los melli y, en medio de la angustia por tener a mamá internada, algo en la panza me generó un dolor intenso, no físico. Entonces, pegué un grito desgarrador

de esos que salen desde el fondo y el papá vino corriendo del susto. Yo sentí que el bebé -no los bebés- se asustó, que puso las manitas para taparse la cara, los oídos. Yo creo que él ahí se dijo "yo voy a venir con esto". Es inmedible. Nadie podría encontrarle sentido. Pero, para mí, ese día pasó algo.

Pueden ser las vacunas, las que me dieron a mí, a él, también dicen que el consumo elevado de ácido fólico. Pueden ser las antenas, la alimentación mala, los anticonceptivos, varias cosas. Antes, o bien no se sabía, porque no había herramientas para determinarlo, o aumentó por algún factor que no se reconoce o admite.

Con todas estas componentes tan dispares de posibles formadoras de autismo, bajo ningún punto de vista, podés sentir culpa del diagnóstico de Matías.

Ahora no, ya lo entendí. Pero, al principio, sí. El neurólogo me preguntaba cómo me pedía agua y yo le decía "no sé, me pide el mayor y yo los llevo a los 3 y les doy", Agustín pedía una galletita y yo los ponía en filita y les daba a los 3, como unos pollitos. Yo no detecté inmediatamente que Mati no me pedía. Estaba sobrepasada porque eran 3, chiquititos, y sentía que no lo había visto a tiempo. Pensaba que no lo había mirado, que no lo había hecho upa como a Tomás. Después entendí que, de todos modos, hubiese sido autista.

Estoy orgulloso de Noe, porque es valiente, nunca se escondió y puso siempre el alma y el cuerpo. Un niño autista es un tema muy delicado y de por vida. (J)

¿Hay alguna irregularidad neurológica que se pueda medicar?

Se medica a determinado tiempo, por la hiperactividad, para serenarlos un poco. Agus para, descansa. Mati puede estar sin detenerse por 14 horas, por eso es agotador. No se puede sentar a jugar. Agustín lo lleva como puede, Mati se aferró

mucho a Tomás.

Tanto Tomás, como Agustín, como el resto de la sala tienen una actitud protectora con Matías, avisan si hace algo que “no tiene que hacer”.

El “no tener que hacer” reviste peligros que para Matías no son tales.

En el parque hay dos hamacas.

Unas nenas juegan

en vaivén contigo.

¿Cuánto las separa?

¿50 cm?

Matías se para adelante,

mide todas las distancias y,

con ese cándido desparpajo

de saberse dueño de su mundo,

pasa entre las dos.

Lo que no tiene que hacer no es sólo por el peligro, a veces rompe cosas. Como ahora, que rompe mis plantitas porque está celoso de que nosotras hablemos, a pesar de que te conoce. Y le explico, 200 veces por día, que la plantita sufre y, tipo 8 de la noche, como soy un ser humano, no le explico nada y lo saco de la oreja.

Y, para volver a la noción de peligro, de la conciencia del riesgo, ¿alguna vez él se lastimó o le pasó algo?



Álbum Fotomontajes. Juan José Stork

No, nunca. Te pone la tapita. Nunca se tiró a la pileta, por ejemplo, está con la puntita del pie y yo pego el grito y no se resbala ni nada. Él entra a un lugar y hace una observación rápida de todo y apunta al peligro. Tuve que aprender a ver como él, para adelantarme. Ahora se fue a mirar pelis. Me permite relajar un poco. Pero no es lo que debe hacer. Las pantallas no son lo mejor para nenes con estos diagnósticos, porque no hay un ida y vuelta con el otro, que es el punto a estimular todo el tiempo: Que logre encontrar diversión, que salga del vínculo con otros niños o personas. La pantalla es una entrada del afuera, pero no una salida para él. Podría ser una hora por día. Igual, salta, baila, las pone a todo volumen, y trata de repetir las canciones porque ya las tiene vistas. Para mí, con eso construye algo de lenguaje. Por ejemplo, hace un tiempo que ve un corto de Frozen donde, desde un estornudo, salen todos muñequitos de nieve. Entonces, durante una semana estuvo jugando con el "achís". Entiende perfectamente el significado de lo que hace. Pero los

neurólogos no lo recomiendan. El avance en el lenguaje existe, dice palabras sueltas y las usa bien, pide "pis", o me abraza y me dice "te quiero" –no es que dice "banana"- a veces usa palabras que luego deja de usar. Entiende indicaciones básicas. Y tengo que usar frases completas y claras, por ejemplo, "andá a hacer pis, Mati, andá", pero no tiene dominio del lenguaje. En todo, como en el lenguaje, es importante ser metódica para que no explote en el berrinche.

¿No sentís, entonces, que hay una disparidad entre lo que te recomiendan los profesionales y lo que tu percepción de madre te sugiere? ¿No sería más válido encontrar algún equilibrio entre ambas posiciones?

Matías va a la misma escuela que sus hermanos, es una escuela integradora y tiene clases con una maestra especial para su diagnóstico y una acompañante terapéutica. Participa, también, de diferentes terapias de estimulación: fonoaudiología, psicopedagogía, psicología, terapia ocupacional, orientación familiar.

No sólo es la percepción, es la realidad de cada casa, de la que el médico no tiene idea. Tenés una realidad, otros hijos, una condición social, emocional. Yo no puedo llevar a cabo todo lo que me proponen los terapeutas. Es mejor que tenga hermanos, pero, para la atención que él requiere, en cierto sentido, complica las cosas. Conozco casos en los que llevan a los hijos a equinoterapia, o a musicoterapia y muchas más cosas de las que hace Mati. Yo no estoy en condiciones de llevarlo y tampoco me parece justo para sus hermanos, creo que también tengo que lograr un balance a nivel familiar.

Además, está la realidad de haberme separado en este tiempo. También me tengo que sacar un poco la sensación de culpa y

disponer de espacios para mí, para reconstruirme.

¡MARCHE UN LÍMITE POR AHÍ!

¿Y el papá?

El papá tiene menos temores que yo en cuanto a los peligros. Creo que tenemos los mismos miedos respecto qué va a pasar. Si Mati logrará algún tipo de independencia o si va vivir conmigo toda la vida, porque todas las posibilidades están abiertas. Eso angustia. Es fulminante para mí. El vínculo con el papá es bueno, pero no es apegado como conmigo. A ver: el papá es más estricto con los límites. Por ejemplo, en la insistencia en que Matías aprenda a decir qué le pasa. Yo, en cambio, estoy más atenta y eso me estresa más. Es bueno lo del padre, porque los límites lo ayudan a él y también me ayudan a mí. Yo sé que su autonomía depende de mí, que no ponerle límites a él lo perjudica. A otro nene, simplemente, lo malcriás. Por supuesto, lo tratamos mucho en mi terapia y en la orientación familiar.

Lo bueno es que me valora como mamá, antes y aun ahora.

Es difícil ponerle límites. Yo comparto comidas y Matías se para todo el tiempo, se va, viene, corre. Los límites son un punto importantísimo, estos nenes necesitan pautas. Yo lo hablo mucho con Noe.

Trato de ver el lado positivo de todo. Creo que el hecho de que Matías tenga que desprenderse de la mamá para estar con el papá lo ayuda también a salir de la burbuja de protección maternal. (J)

Hablemos del vínculo con la escuela: Matías va a una escuela que le permite integrarlo. Está en preescolar y comparte sala con su hermano mellizo, Agustín.

Vamos a ver cómo le va en primaria con la integración. Va a pasar, porque tiene un proyecto de integración por ley, aprobado por la inspectora. La escuela especial viene a hacer integración a la escuela común. El objetivo es bajar los contenidos para que él pueda trabajar adaptado a su capacidad de entendimiento. Son sólo 6 horas de integración de contenido escolar, de las 20 semanales que va al preescolar. El resto es con acompañante terapéutico externo, no vinculado con lo pedagógico, aunque lo ayuda según los lineamientos de la maestra especial. Creo que deberían ser más horas de maestra integradora, a mí me resulta poco tiempo. No obstante, estoy contenta con lo que se hace. Y tengo la posibilidad, por la cobertura médica, de ponerle una acompañante.



Álbum Fotomontajes. Juan José Stork

En el jardín detectaron que le encantan los rompecabezas, al punto que se obsesiona. Los arma, me llama y me dice "bien, bravo" y se aplaude. De todos modos, la permanencia o no, en la sala, es decisión de los papás. La ley te indica no hacerla, para esperar avances por madurez. Yo no tengo garantías de al quedarse en preescolar esté suficientemente mejor preparado para entrar en primaria en 2020. La integración pretende una inclusión, que el chico esté socialmente con los de su edad, bajando los contenidos. Tal vez pueda armar palabras, escribir cosas sueltas y estará

escolarizado, principalmente con los fines de sociabilizar. Si no funciona, llegado el caso, tendrá que pasar a una escuela especial. Por lo que entiendo, esto puede llegar a ocurrir recién para la etapa de la secundaria. De todos modos, está integrado, tanto por sus compañeritos como por los amigos de los hermanos. Todos lo quieren y lo cuidan.

Yo vi un crecimiento importante en el vínculo de Tomás con Matías en este último tiempo. Toto lo cuida mucho, lo mima mucho.

Conmigo también mejoró. Una vez me quedé solo con los tres: Mati se subía arriba del lavarropas, se trepaba mal, quería sacar cosas de la alacena, ese día conté las veces que lo saqué, fueron 17. Al más tranquilo del mundo lo sacaría. Yo hice mucha gimnasia y le tengo el triple de paciencia. Le hablo mucho, despacio, porque es muy dulce, pero creo que también es capaz de tomarme el tiempo.

Considero sumamente importante hacerlo participar de todo lo que hago: ver tele entre los cuatro, jugar, comer golosinas entre todos. Si salimos, lo hacemos los cuatro. Mati tiene que participar. Y cada vez se engancha más y los hermanos también se enganchan con él. Si lo dejara porque es más fácil salir sólo con los otros dos, haría todo mal.

La escuela le hizo bien. Allí han naturalizado el tema.

Dentro de su diagnóstico, le veo evolución. Los avances tienen que ver con la escuela, los tratamientos, y la actitud de los adultos.

Que Noelia se haya desprendido también es bueno. Hace unos días necesitó apoyo y lo trajo otra mamá y él llegó bien. Es importante para ella el apoyo de la escuela y de las mamás. Veo a Matías mejor con sus vínculos y, seguramente, crecerá con el tiempo, también con Agustín. (J)

Ahí se van a pasear con el abuelo Jorge. Le pido al universo, que mi papá viva como 120 años.

¿Superaste la etapa emocional de ese primer impacto?

El recorrido de la casa es natural.

Es su lugar, sabe entrar y salir sin problemas y cerrar con traba.

Se acerca y llena la conversación con onomatopeyas.

Construye sus mecanismos de comunicación, desde sonidos básicos hasta el contacto físico, ese, le encanta.

Ríe, mira con picardía.

Estudia cada actitud.

Se escapa y vuelve.

Envuelve con su gracia.

Está, y no está.

Lloro mucho aún por Mati. A veces lloro a la noche porque estoy agotada. Por ejemplo, fue un día intenso como siempre, pero advierto que viene bien, seguro nos vamos a poder acostar temprano. Ya los bañé, ya cociné y, de pronto, Mati hizo caca y ensució todo: la bañera, los azulejos, él, obvio. Otro caso: estoy contenta porque ya logré acomodar todo, terminé de colgar el último lavado de ropa, llego a la cocina y el tarro de harina está tirado y hay harina por todo el piso. Y él, lleno de harina. Y lo del tarro de harina lo hizo durante una semana. Es un vértigo permanente, la montaña rusa todo el tiempo.

Saber que Mati tiene esto es un sufrimiento todos los días. Sé que, cuando salgo, lo hago con un nene de 8, otro de 6 y uno que vive permanentemente en un año y medio, a quien no puedo perder de vista por nada en ningún momento. Mati se puede escapar o distraerse con cualquier cosa. Y, si lo llamás, no te responde. Mati tiene casi 6, pero tengo un bebé de un año, hace 5 años. No supero no saber qué será de su vida.

Noelia ha llorado mucho y llora, porque su cabeza va a mil y no sabe qué le sucederá. Pero también la veo más tranquila, porque ve avances. Ella sabe que tiene una pequeña crucecita en su espalda y lo lleva adelante. (J)

¿Qué expectativas tenés?

Ayudarlo. Trato de no tener expectativas, en el sentido de no ponerme marcas. Trato de vivir el día a día y ayudarlo en el día a día, que no le falte ninguno de los estímulos que él necesita.



El 2 de abril, es el Día Mundial de la Concientización sobre el Autismo. Se realizan encuentros anuales sobre la temática. El mes entero se viste de azul, el color designado para el autismo: “El azul representa a lo que vivimos a diario las familias y las personas que convivimos con este síndrome. Hay veces que el azul es brillante como el mar en un día de verano-, y otras, se oscurece y se disipa, como un mar en tempestad.”

El Anartista agradece a Noelia Mauro y a Jorge Mauro (J) por sus valiosos testimonios.

Imagen de portada: J. J. Stork: [FOTOMONTAJES](#)