

PAUTA, ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PILAR MASEDA

¿QUIÉNES SOMOS?

PAUTA se configura como una Asociación promovida y sostenida económicamente por los familiares de las personas con trastorno del espectro autista, cuya misión es "proporcionar apoyos a las personas con trastorno del espectro autista y a sus familias, para contribuir a mejorar su calidad de vida".

En la actualidad PAUTA tiene un centro de educación especial para 50 alumnos con edades comprendidas entre los 6 y los 20 años, un servicio de ocio y servicio de apoyo a familias. Para finales de 2006 está prevista la apertura del Centro de Día para los clientes que superen la edad escolar.

NUESTRA HISTORIA...

PAUTA nació en 1993 como una asociación mixta, creada por la conjunción de

intereses, motivaciones y aspiraciones de familiares y profesionales que en su día transformaron un centro privado de educación especial en un proyecto de futuro, basado en la participación de los distintos agentes de la comunidad educativa en el diseño, la gestión y realización de un modelo de educación para las personas con trastorno del espectro autista a las que atendía. Desde 2005 la asociación está compuesta exclusivamente por los familiares de las personas con trastorno del espectro autista, una vez valorada la experiencia anterior como positiva, pero no adecuada para los menores retos y necesidades futuras.

NUESTROS PLANES DE FUTURO...

La asociación aorbó en 205 su primer Plan Estratégico, que abarca el periodo 2005-2008. A través de él y de sus correspondientes Planes de Acción anuales, la asociación está sentando las bases de su futuro. Futuro lleno de incertidumbres con el paso de los clientes a la etapa adulta, etapa mucho menos protegida que las escolar.

En ese camino, sabemos que no estamos solos, que contamos con la experiencia y el apoyo de otras asociaciones que forman parte de las federaciones a las que pertenecemos (FEAPS y Autismo España) y con la fuerza que proporciona el pertenecer a una asociación donde todos nos conocemos, donde todas las decisiones importantes se toman en asambleas generales y donde sólo se trabaja para mejorar la calidad de vida de cada una de las personas con trastorno del espectro autista y de sus familias.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

El 21 de Mayo de 2001 se presentó un estudio sobre la “Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid” dirigido por Mercedes Belinchón y con la financiación de Obra Social de Caja Madrid. En este documento, algunas conclusiones sobre las necesidades percibidas por las familias fueron:

a) Respecto a los servicios:

- Orientación en el momento de realizar el diagnóstico sobre el itinerario médico e institucional necesario.

- Información y acompañamiento profesional en la búsqueda y toma de decisiones sobre las implicaciones del diagnóstico: necesidades de atención temprana, educativas, clínicas y médicas.
- Coordinación entre los distintos recursos sociales, psicopedagógicos y médicos.
- Compartir la experiencia, las emociones e información con otros padres afectados en recursos institucionales.

b) Respetto a sus hijos:

- Apoyo continuo de profesionales especialistas en las distintas modalidades educativas.
- Planes de formación y alternativas laborales especiales.
- Recursos normalizados de ocio.
- Seguimiento desde los dispositivos médicos de salud mental.

c) Respetto a la dinámica familiar en la vida diaria:

- Necesidad de apoyos profesionales para cuidar a sus hijos fuera de la jornada escolar o laboral.
- Apoyos internos (otros familiares) para asegurar la vida familiar.
- Servicios estables y coordinados de voluntarios.
- Necesidades de formación para la vida con su hijos..., aprender a ser felices con ellos.
- Apoyos terapéuticos individuales y de pareja.
- Dificultades para asegurar el futuro de los hijos afectados por falta de recursos residenciales.
- Asesoramiento jurídico y prestaciones económicas sociales.

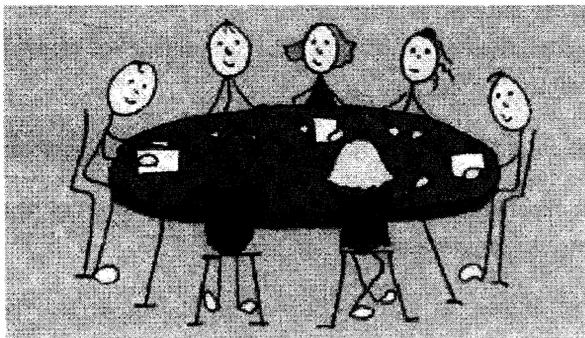


Ilustración: Teresa Alvarez (PAUTA)

Desde 1998 un equipo de profesionales a nivel nacional vinculados a AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo) y con una preocupación común mejorar la calidad de vida de las familias que tienen un hijo/a con autismo, están investigando sobre las variedades que influyen en la Adaptación Familiar. En la actualidad el equipo coordinado por M.A. Noblejas propone reflexionar sobre como crear nuevos recursos de apoyo que fomenten la calidad de las variables cognitivas y existenciales, es decir, el sentido de la vida y la resistencia familiar; ya que influyen muy significativamente en el proceso de adaptación familiar.

HISTORIA DE PABLO

Me piden que os cuente cómo es mi vida con mi hijo, qué difícil transmitir sentimientos tan dispares, resumir e intentar acercaros a nuestro mundo.

Pablo tiene 18 años, es una persona con autismo y con retraso mental severo y es mi hijo. Apenas tiene lenguaje, sólo palabras sueltas y curiosamente casi todas las palabras que utiliza son de alimentos, porque le encanta zampar. Su repertorio de intereses es limitadísimo (piscina, música, pasear en coche y comer) y presenta muchas dificultades para aprender, generalizar y comprender el porqué de las cosas. Pero Pablo también tiene otras facetas: sonríe y es un joven bastante feliz, es cariñoso, no todas las personas son iguales para él y muestra sus preferencias, es capaz de elegir y de aprender a su ritmo, puede hacer pequeños trabajos y gozar con muchas cosas de la vida.

Yo me llamo Carmen, tengo 46 años y soy la madre de Pablo. Los padres de chicos con autismo de una cierta edad tenemos un rodaje duro, la vida con ellos no ha sido ni va a ser fácil, pero hemos aprendido a disfrutar de nuestros hijos, de sus pequeños avances, de su estabilidad, de los periodos de tranquilidad sin crisis ni rabietas, de sus sonrisas, de su inocencia. No quiero transmitir una visión dulce ni idílica de mi vida con Pablo, todos los días me levanto con el tremendo dolor de saber que mi hijo no va a contarme su día, que no vamos a compartir nuestras preocupaciones ni nuestras alegrías, que él se está perdiendo muchas cosas buenas de la vida y yo también, pero este dolor no me impide ponerme en marcha cada mañana, trabajar, tener un espacio al margen de Pablo y dedicarle mucha energía y mucho amor a él, a su colegio, a su futuro. Sé que todo lo que consigo con mi hijo es a base de un esfuerzo tremendo, me preocupa mucho la sensación de cansancio que me acompaña, el miedo a hacerme mayor y que me falten las fuerzas para darle y darme el mejor futuro posible.

Mi vida transcurre como la de casi todos, con una normalidad extraña pero sorprendente. Me levanto muy pronto y me voy a trabajar, Pablo se queda con una persona maravillosa que le levanta y le lleva al cole. He tenido mucha suerte, está con él desde que tenía dos años y aunque ella pesa 43 kilos y mi hijo 96, le maneja de maravilla y le conoce a la perfección, no tiene formación sobre el autismo,

pero podría hacer un master en Pablo, le quiere y le educa, él ha aprendido muchas tareas cotidianas con ella.

Cuando Pablo sale del cole, yo le recojo. Mi empresa me ha permitido ajustar mi horario para ir a buscarle, un lujo en los tiempos que corren, en que a las empresas no les preocupa demasiado los problemas personales de sus empleados. Es un momento especial del día, hablamos con sus profes, nos vemos los padres, hay mucha calidez en ese pequeño rato.



Las tardes de Pablo se reparten entre sus momentos de ocio (no hacer nada, escuchar música, pasear por un parque) y pequeñas tareas que tiene que realizar (ir de compras, colocar su ropa, bañarse, etc.). Yo estoy separada, pero comparto con su padre la educación y las dificultades de la vida con nuestro hijo. Los fines de semana que estoy con Pablo nos vamos a la sierra, compagino su ritmo (tranquilo, vagote, mucho sillón) con el mío (familia, amigos, paseos por el campo). No tengo mas hijos, llevo mal que Pablo sea hijo único, un hermano sería un estímulo para él y para mí, pero no ha sido posible.

Mi relación con Pablo es especial, me he volcado mucho, a veces pienso que demasiado en él, he sido incapaz de estar bien si él no lo estaba, he sido incapaz de poner una distancia emocional que nos protegiera a los dos, llevo 16 años intentándolo, pero no lo consigo. He buscado apoyo en otros padres, en los profesionales para superar los momentos de desaliento que han sido muchos e intentado canalizar mi relación con Pablo en trabajar mucho y duro para que su calidad de vida y la del resto de chavales del cole, sea elevada, para que esté en el mejor colegio posible, para que cuando sea un adulto siga aprendiendo, acudiendo a su centro a trabajar en lo que pueda, para que tenga un ocio adecuado. Estoy muy implicada en nuestra asociación (PAUTA), me hace sentirme útil, valiosa, protegida y un poco menos sola. De alguna manera PAUTA es una gran familia.

Mi tarea pendiente es entender y aceptar que Pablo, aunque sea una persona con autismo también va a ser un adulto que va a necesitar una vida lo mas independiente posible, que tendrá que estar con gente que le quiera, le respete, le ponga límites y le ayude a madurar y que debo dejarle crecer, que no puede ni debe vivir siempre conmigo, aunque como madre me gustaría tenerle muy, muy cerquita toda mi vida.

HISTORIA DE MARCOS

Marcos vino al mundo un mes de Febrero hace 18 años. El parto fue rápido, pero se había adelantado debido a que el niño estaba sufriendo por las dos vueltas del cordón umbilical que le rodeaban el cuello, y estaban asfixiándole, las aguas estaban teñidas, y aunque se programó todo para que naciera mediante cesárea, no se llevó a cabo finalmente porque todo fue muy rápido, pero durante el tiempo que duraron las contracciones todos miraban con preocupación el monitor porque sus pulsaciones eran irregulares. El momento más crítico fue cuando ya estaba naciendo y las pulsaciones bajaron tanto que se temió por su vida, pero por fin nació.

Le hicieron una limpieza de estómago rápida, le aspiraron todo lo que hubiera podido tragar y a continuación lo tuve por primera vez en mis brazos, era un niño precioso de 3 kilos y 200 gramos que enseguida empezó a tomar el pecho como cualquier otro niño.

Durante los primeros meses de vida, todo iba aparentemente muy bien, comía y dormía bien, y nada nos hacía presagiar a lo que posteriormente nos íbamos a enfrentar. Recuerdo que tardó algo más que su hermano mayor en sonreír, cuando ya se sujetaba solo sentado, sus juegos consistían en tirar todo lo que tenía cerca. Su desarrollo motor fue normal, comenzó a caminar al cumplir el año, pero su lenguaje empezaba a retrasarse, cumplió los 2 años y papá y mamá y poco más era lo poco que podía decir, y aunque teníamos cierta preocupación, no quisimos darle importancia, achacándolo a que como otros niños tardaría algo más en hablar.

A los 3 años ya en el entorno familiar había una preocupación latente. Por lo que decidimos comentárselo al pediatra, cuya respuesta fue: “Ya hablará”. En vista de que el problema persistía, volvimos a comentárselo y el pediatra decidió enviarle a un centro de tratamiento del lenguaje, en el que durante unos meses se le impartían clases de logopedia, y es allí donde por primera vez se le detecta que tiene algo más que un simple problema de lenguaje.

A través de una madre que conocimos allí, nos hablo del Hospital de Día del Niño Jesús, donde había una unidad que trataba a niños pequeños con problemas parecidos a los de nuestro hijo. Allí lo ven y nos dicen que Marcos tiene un tras-

torno del desarrollo acompañado de una psicosis desorganizativa, además de dar un enfoque totalmente desfasado y anticuado, al querer “achacar” todo el tema a la relación de la madre con el niño. En aquella época estábamos totalmente “ajenos” a todo lo que en años posteriores hemos aprendido y oído sobre el trastorno de nuestro hijo. Todo aquello nos confundió más que ayudamos. Cuando fue dado de alta, se le derivó equivocadamente de nuevo a un colegio de integración de la zona donde vivía, y allí comenzó un “calvario” para el niño y para nosotros sus padres. Marcos no encajaba en un colegio con 25 niños en cada aula, con profesionales que no estaban preparados para abordar un problema de esta magnitud, por lo que después de comprobar que no se le atendía adecuadamente, optamos por sacarle a mitad de curso e intentar encontrar un centro de educación especial donde sí pudiera ser atendido mejor.

Fue a un colegio de educación especial de cierto renombre y conocido, pero que en el caso de Marcos no supieron darle la ayuda adecuada, es más, empeoró aún más, hasta el punto de tener que sacarlo de allí también.

Después de buscar mucho y llegar a tener que dejarlo en casa sin estar escolarizado, encontramos un colegio de educación especial que, aunque modesto, comparado con el anterior, sí le ayudaron y le proporcionaron un entorno agradable y tranquilo donde por fin pudo ser más feliz y nosotros estar algo más tranquilos y menos estresados.

En esa misma época fue evaluado en el organismo oficial competente del grado de minusvalía que tenía, y allí por primera vez escuchamos de boca de la psicóloga que le vio, que su trastorno del desarrollo era de tipo autista, nuestra sorpresa fue mayúscula. Nos recomendaron que lo viera un especialista en ese campo, y así fue. No tuvo ninguna duda, su trastorno era de tipo autista, acompañado de retraso mental debido seguramente a las dificultades que tuvo al nacer, y sin dudarlos nos recomendó un colegio adecuado para él.

Aquello fue el fin del “peregrinaje” que hasta ese momento habíamos “padecido” con nuestro hijo. Marcos se incorporó al colegio inmediatamente y comenzó a vivir por primera vez en un entorno que no le era hostil, al contrario estaba



rodeado de personas que le entendían y ayudaban.

A pesar de todos los avatares, en el entorno familiar Marcos siempre ha contado con la ayuda y cariño de la familia, por lo que a pesar de su trastorno, ha sido y es un niño cariñoso y alegre.

Es cierto que ha pasado por periodos difíciles, especialmente debido a dolencias físicas que le han ocasionado muchos desajustes a nivel emocional y conductual, pero cuando se han solucionado dichas dolencias, Marcos ha vuelto a la “normalidad”. Sus progresos aunque son lentos son progresivos, no cabe duda que la ayuda que recibe en el colegio es básica. Recibe ayuda especialmente en áreas que para estos chicos son primordiales como es la autonomía personal, la comunicación, etc., en definitiva desarrollar al máximo sus habilidades para que puedan vivir lo más felices posible.

Estamos convencidos que vamos por el buen camino, y aunque en la actualidad estamos en una etapa también algo conflictiva, debido a que está en plena adolescencia, y el futuro de nuestro hijo también nos preocupa en alguna medida, a diferencia del pasado que andábamos sin guía y mal asesorados, hoy estamos tranquilos y convencidos de que nuestra “lucha” no es la única ni la hacemos en solitario, tenemos toda una asociación que nos respalda.

HISTORIA DE ÁLVARO

Después de cuatro años de buscarlo y un tratamiento de fertilización nació Álvaro. El embarazo no llegó a término, pues a los ocho meses, mediante ecografía se vio que había algo en el riñón derecho y decidieron adelantar su nacimiento mediante cesárea. Directamente fue llevado a una clínica de prematuros. Siempre hemos pensado que el recién nacido debe de estar cuanto antes en contacto con la madre, y en su caso no era tan necesario su ingreso, puesto que estaba en cuna y sin medicación, sólo en espera de una operación de “estenosis del uréter derecho”. A los 17 días deciden darle de alta, pues no tomaba bien los biberones y estaba perdiendo peso, así que le operarían más adelante cuando fuera más grande. No se puede explicar lo que se siente cuando por fin conoces a tu hijo tan deseado después de tantos días. Sus sentimientos nunca los sabremos.

La alimentación siguió siendo un problema: no sabía mamar (nunca cogió el pecho) y para tomar los biberones pegaba la lengua al paladar y había que bajársela para meterle la tetina. Lloraba muchísimo. Estábamos deseando que llegase la siguiente toma y si comía algo más, dormiría. Cuando tenía un mes, se nos ocurrió apuntar las horas que estaba dormido en un día y sumando los ratitos que lo hacía resultaron dos horas y cuarto (de 24 horas), poquísimo teniendo en cuenta que los bebés de esa edad casi es eso lo que están despiertos. Probamos diferentes marcas de leche, productos para los gases, etc... Lloraba, no dormía casi y comía tan poco que apenas ganaba peso. Le hicieron radiografías de contraste de riñón, ecografías, análisis y decidieron operarle a los 6 meses, pues el riñón derecho era 3 veces más grande que el izquierdo y ya empezaba a tener infección de orina. La misma clínica infantil, sin dejar pasar a los padres. Sólo le veíamos a través de cristal. Hay una imagen difícil de olvidar: el día de la operación ingresó por la mañana y le tuvieron en una tumbona con el suero en la cabeza, las manos atadas y mirando a una ventana de cristales opacos. Le operaron a las 9 de la noche. El postoperatorio habitual: sondas, suero etc. también atado. Otra vez separado de nosotros durante 20 días.

El primer día que fue a casa durmió toda la noche sin despertarse. Pensamos que ya no tenía dolores pero sus trastornos de sueño aún duran. Su desarrollo ha sido lento, al comer y dormir mal y tener continuas infecciones de orina crecía poco. Consiguió sentarse solo a los 11 meses.

Le llevamos a la guardería cuando cumplió el año y estuvo 4 meses, pero tuvimos que sacarle porque perdía peso y estaba todo el día sentado en la silla ya que no andaba.

Fuimos el neurólogo y recomendó ejercicios de rehabilitación de todas las articulaciones pues tenía bajo el tono muscular. Anduvo a los 22 meses.

Estuvo bajo nuestro cuidado hasta que a los dos años, un familiar nos recomendó que le vieran en la unidad de psiquiatría infantil de Cruz Roja y se decidió que acudiera al hospital de día con un diagnóstico de retraso madurativo por falta de afecto.

Empezó a decir algunas palabras, conocía los números, contaba en sentido creciente y decreciente, señalaba donde estaban los objetos con el dedo índice, cantaba muchas canciones entonando bien.



Alguna vez dijo “papá”, pero nunca “mamá”. A los 3 años, ya para cumplir los 4 un buen día al pedir agua en lugar de decirlo bien como lo hacía habitualmente, dijo ‘aba’ y al poco tiempo ya no decía nada. En Cruz Roja nos dijeron que no se la diéramos mientras no la pidiera verbalmente, así que estuvo 2 días sin beber y eso que era verano. Al tercer día nos rendimos y se la dimos.

No ha vuelto a decir ni una palabra.

El hospital de día cerró, no sin antes pasar un calvario los padres yendo a televisión, prensa, radio, etc. Y cuando se consiguió que abrieran otro en el Hospital del Niño Jesús, ya nos habían recomendado un centro llamado TAURE especializado en autismo. También tuvimos entrevista en APNA y pensaron que era el centro adecuado. A partir de ese momento, ya con el diagnóstico definitivo, sigue en el mismo centro que después pasó a llamarse PAUTA. Su evolución es lenta, controla esfínteres por el día, aunque lleva dos años que ha dejado de hacer la caca en el WC (muy pocas veces lo hace) y lo hace en el pañal que usa por la noche o en la bañera si se le pone baño, debido a ello optamos por la ducha.

Ha tenido etapas con más alteraciones de carácter: lloros, golpes en la cabeza, mordiscos (menos frecuentes). Desde hace unos años toma medicación por la noche y tiene un sueño regular. Este verano, al pasar de gotas a pastillas, hemos observado que está más tranquilo. También puede ser debido a su desarrollo físico, pues este año ha dado un gran cambio en talla y peso.

Procuramos que su vida sea lo más normalizada posible: vamos juntos de vacaciones, visitamos a la familia, con los consiguientes celos hacia sus primos pequeños, salimos de compras, incluso a algún concierto. En casa le gusta escuchar música y ya no se ciñe solo a la infantil. Resulta muy difícil motivarle, pues además es bastante vago. A menudo se muestra afectuoso aunque no sabe dar besos.

A pesar de todo, ahora que acaba de cumplir 19 años, creemos que a su manera es una persona feliz.

HISTORIA DE ALEJANDRO

He intentado resumir con la mayor objetividad posible, lo que han supuesto estos últimos años, los más importantes de mi vida. Se trataba de contar como había transcurrido mi embarazo y el tipo de estimulación que he realizado con mi hijo, Alejandro. Me han hecho este cuestionario cientos de veces, podría repetirlo sin meditar un segundo, pero por una vez voy a expresarme sin atenerme al orden de las preguntas, sin límite de tiempo, sin tener que continuar cuando no puedo o no quiero, sin tener que marcharme, después, con la desesperanza auestas o preguntándome para que sirve todo esto. Por una vez, voy a ser yo y voy a llorar cuanto quiera. Por una vez, y para siempre, voy a liberarme de los recuerdos.

Tener un hijo era la mayor felicidad que podía imaginar, dar, recibir, compartir, enseñar y aprender eran y son los verbos que mejor sé conjugar. Quedé embarazada a los cinco meses de intentarlo. Tenía 33 años de edad y una salud excelente. Dirigía el Departamento de Informática de una multinacional, tenía un buen puesto y un buen sueldo y me sentía satisfecha y orgullosa de mi trabajo. Estaba casada con un abogado, inteligente y atractivo, con muchos valores en potencia, que desgraciadamente no ha sabido desarrollar, al contrario, los ha hundido y lo que ha dejado en la superficie ha sido pesimismo y cobardía.

Meses antes, dejé de fumar, me sometí a todas las pruebas habituales (rubeola, toxoplasmosis...), ningún antecedente familiar -conocido- hizo necesarias pruebas más específicas. Todo comenzaba bien. El embarazo transcurrió sin ningún problema, ni náuseas, ni mareos, ni malestar, nada. Todo era entusiasmo, alegría y vida. Hacía algo de natación, paseaba, comía mucha fruta y verdura, no tomaba alcohol ni fumaba, trabajaba sin tensión y dormía mucho, nada entorpecía mi estado.

Realicé un curso de estimulación para bebés: Cómo multiplicar la inteligencia del bebé, cómo enseñarle conocimientos enciclopédicos, a leer, matemáticas, etc.; a partir del sexto mes utilicé el método Firststart de música (ponía a Vivaldi, Mozart, o del barroco sobre mi vientre); leí libros de pedagogía, psicología, nutrición, embarazo, parto, lactancia y todo lo que se me pudo ocurrir y cayó en mis manos. Lo tenía previsto todo, todo excepto lo más importante: que mi hijo no fuera un niño normal. Toda esta información me ha sido utilísima después, sobre todo la referente a estimulación. Muchas veces me pregunto si este ansia de cono-

cer era una predicción de lo que acontecería después o simplemente que yo soy así, ansiosa. Lo que pretendía entonces también lo he hablado a solas conmigo, pero no he conseguido arrancarme la verdad. Creo que no buscaba un genio, ni un superdotado, simplemente quería darle todas las posibilidades para su desarrollo intelectual y humano. Sé que los padres reflejamos en los hijos nuestras frustraciones y desaciertos y yo no soy distinta, quizás estaba equivocada, pero quería que fuese lo que él quisiera: ingeniero o fontanero, pero porque él lo eligiera, no porque no fuera apto para elegir otra opción. Y fuera lo que fuese, que lo amara. No lo sé.

Tuve una comunicación fortísima con mi hijo cuando estaba en mi vientre. Si viajaba le iba narrando el paisaje; si leía, lo hacía en voz alta; cuando tomaba un alimento distinto o especial, por sus movimientos sabía si le había gustado o no, cuando oía música yo daba palmaditas en un lado u otro de mi vientre y él me contestaba con una patadita en el mismo sitio. Por las noches, antes de dormir, y mientras acariciaba mi tripa, le contaba como había ido el día; le cantaba canciones y le contaba cuentos que inventaba para él, aún lo hago y se parte de risa.

El parto fue inducido nueve días después de la fecha prevista de su nacimiento, no encajaba y hubo que practicar una cesárea. Nació el 6 de Julio de 1993, sano y fuerte físicamente. Su test de Apgar fue de 8 en el primer minuto y 9 a los cinco. Pesó 3,600 y midió 50 cm. Le amamanté durante 3 meses, hasta que se me retiró la leche porque era muy tragón y tenía que ayudarlo con biberón. Le leía cuentos, en su cunita, y le ponía la misma música que oyó dentro de mí. Desde que nació le doy masajes por la noche. Después del baño, pongo algo de música clásica mientras le acaricio y beso su cuerpecito, se queda tan relajado que a veces se queda dormido. En el hospital me regalaron una muestra de crema para el cuerpo, Mustela, la utilicé durante un tiempo, meses después, volví a comprarla y no podía sentir su olor sin echarme a llorar, traía a mi mente demasiados recuerdos felices, expectativas que no se cumplirían, sueños que ya sólo serían eso, sueños.

Todo transcurría normal, dormía y comía mucho, era muy tranquilo y se le veía feliz. A partir del tercer mes, empecé a notar que algo no marchaba bien, algo no funcionaba. Le observaba dormido, despierto, de paseo, me fijaba en otros bebés y supe que algo se me estaba escapando.

Alejandro, mi hijo, no miraba como los demás, ladeaba la cabeza hacia el lado derecho, tenía un poco de estrabismo, no era tan despierto ni tan inquieto, nada le

llamaba la atención, sólo la música y los diferentes sonidos, que si eran un poco estruendosos le hacían llorar sin consuelo. No quise reconocerlo, incluso me enfadaba con su padre ante cualquier insinuación. El pediatra decía que era normal: “no todos los niños son iguales, éste es muy grande y le costará más sostener la cabecita, muchos tuercen los ojitos...”. En fin, justo lo que yo necesitaba para apagar mi miedo, aunque solo fuera momentáneamente. Todo despuntó el día que una de mis hermanas me aconsejó que le llevara a otro médico, algo no iba bien, probablemente sin importancia, la vista o cualquier tontería. Oí aquello a lo que no quería enfrentarme y llorando, por fin, lo reconocí.

Alejandro tenía algo más de 6 meses cuando fuimos a visitar a otro pediatra, el primero de una larga lista de médicos que vinieron después. Cuando éste me aconsejó llevarle a un neurólogo porque su tono muscular era flojo, no podía creerlo, ¡un neurólogo!, debía estar equivocado, el otro médico no se enteraba, pero este menos todavía, Alejandro era un niño muy fuerte ¡cómo podía decir que su tono era bajo! No entendía nada. Era incapaz de vestir al niño, me temblaban las manos y lloraba en silencio, sin que me importaran las miradas de las otras madres, sin que nada pudiera remediarlo. Siempre he sido de lágrima fácil, he llorado con Heidi y la casa de la pradera, he llorado de alegría y de pena, pero ahora..., ahora era diferente, ahora lloraba por mí.

El neurólogo nos recomendó otro neurólogo infantil, uno de los mejores en este campo. La cita fue el 4 de Marzo de 1994, viernes, Alejandro tenía 8 meses de edad. Nos hicieron esperar, le examinaron uno por uno, a pares y en grupo, unos 6 ó 7 ayudantes del citado experto, para finalizar él, que se abrió camino entre los despistados alumnos, como un dios. Para demostrarles lo torpes que eran, les hizo algunas preguntas a las que nadie respondió y como veredicto final, casi despectivamente, dijo: este niño es autista. Entonces no tenía muy claro qué era, pero sabía que debía ser algo muy grave. Rompí a llorar desconsoladamente y el dios me dijo: “No llores, no te he dicho nada que tú no supieras”. Esperábamos que nos tranquilizaran, que nos recriminaran ser padres primerizos, y sin embargo nos hundieron en un pozo del que tardamos mucho en ver la luz. Recuerdo como salimos del Hospital. Yo, abrazada a mi hijo, llorando; mi marido, abrazándonos a los dos, llorando, también. Los tres unidos. Los dos deshechos. Jamás olvidaré las palabras de ese llamado doctor, jamás le perdonaré, le odio con todo mi ser, el daño que me hizo, el dolor que me produjo aún lo tengo grabado, es una de las muchas heridas que aún tengo.

Aquella misma tarde visitamos la Asociación de Padres de Niños Autistas donde nos dieron todo tipo de información acerca del trastorno y nos prestaron su apoyo y ayuda. Pasamos unos días terribles, mi marido, todo el día llorando, no comía ni dormía, sólo se acercaba al niño para abrazarle y llorar. Yo, sintiéndome todavía más culpable porque tenía un hambre que no lograba calmar con nada, hasta que decidí que esto no nos llevaba a nada positivo y le propuse a mi marido que o nos suicidábamos los tres o empezábamos a movernos.

Nos movimos. Le hicieron todo tipo de pruebas: análisis de ácido pirúvico, lactosa, aminoácidos, estudio del fondo de ojo, cariotipo, radiografías, ecografías y una resonancia magnética que nos negamos a practicarle por el riesgo de la anestesia. Recientemente le han practicado un electroencefalograma del sueño, durante una hora que estuvo dormido, registraron todos los movimientos de su cerebro. Nada. Todo estaba bien. Fue porque una mañana, al ir a despertarle, noté que hacía un movimiento raro, le cogí y vi que su brazo izquierdo se movía sin control, como convulsiones, mientras, parecía que su cabeza estaba en otro sitio, como si estuvieran desconectados, le abracé y acaricié esperando que terminase, meciéndole en mis brazos. Sin querer pensar lo que esto podía significar, yo también desconecté. Aquella mañana se murieron más neuronas de las previstas en mi cerebro y más esperanzas. No sabría decir cuanto duró, a mí me pareció eterno. Después se quedó unos minutos relajado, medio dormido.

De todas las pruebas, el cariotipo fue la determinante. Una duplicación en el brazo corto del cromosoma número 5, una maldita mutación sin motivo aparente, una posibilidad entre miles, una mala pasada del destino.

A partir de aquí no tengo muy claro el orden de las cosas, hay algunas que se han borrado de mi memoria, no puedo establecer el tiempo. El tiempo, tan abstracto, tan etéreo, siento como si todo hubiera pasado muy rápido y a la vez, tan lento.

Nos hicieron el cariotipo a los tres varias veces en diferentes hospitales, hemos acudido al Primero de Octubre, el Ramón y Cajal, La Fundación Jiménez Díaz, al Niño Jesús y por último La Paz, pasando por el Hospital Nêcker de París. Acudí con mi hijo a pediatras, oftalmólogos, psicólogos, psiquiatras, endocrinos. Llamé a todos los teléfonos que me podían dar información genética, visité un sinfín de centros de estimulación, devoré todos los libros que encontré de genética, estimulación, de niños con deficiencias... Nada bastaba.

Diagnóstico: me han dicho de todo. Desde que son retrasos moderados hasta muy profundos, la mayoría; pasando por la media de vida baja o la frecuencia de enfermedades infecciosas como la neumonía. Me dan baremos demasiado amplios y yo necesito saber. Todos coinciden en decir que lo veremos con el paso del tiempo...

La gente me dice lo fuerte que soy “es una suerte, tú puedes, yo no podría”. Para ser fuerte hay que haber conocido la debilidad, para ser valiente, la cobardía. Y yo lo he sentido cada mañana y cada noche. ¡Qué fácil lo tienen los cobardes y los débiles porque no tienen que continuar! Lo difícil es levantarte y seguir, levantarse y seguir, levantarse y seguir, seguir, seguir, seguir...

He pasado por muchas etapas, una de ellas bastante mística, aunque no duró mucho. Si ha habido algo que he echado de menos en todo esto, ha sido la fe. Lloraba porque no tenía fe, quería creer en alguien, alguien que me diese un porqué. Quería creer en Dios. Mi padre es católico y practicante; mi madre, de lo que sea mi padre, hasta del Atlético de Madrid. Nosotras, las cinco hijas, hemos recibido, por tanto, una educación religiosa y del Atleti, pero, curiosamente, ninguna hemos seguido sus pasos en estas dos materias.

Una mañana me desperté convencidísima de que Dios existía, de repente lo veía clarísimo, es más, pensaba cómo podía haber estado tan ciega de no haberlo visto antes, Dios existía y yo había sido elegida por Él, recordé las palabras de mi sobrino de 13 años, cuando mi hermana le contó lo de Alejandro: “Qué pena que le haya tocado a ella, con lo buena que es, claro que mejor así porque ella le va a querer mucho y con otra madre no sería igual de feliz”. La verdad es que es difícil explicar lo que sentía, tranquilidad, protección, seguridad.

Desgraciada o afortunadamente no duró mucho, pronto comprendí que era yo la única -y aquí comenzó otra etapa- que podía sacar adelante a Alejandro, la única que podía despertarle de su sueño. Y me erigí diosa. Y trataba de descubrir lo no descubierto, yo podía encontrar la fórmula. Investigaba con el agua, que siempre le ha atraído tanto - le llevo a la piscina dos veces en semana desde que tenía 6 meses-. Le pasaba la ducha con agua a presión a lo largo de la columna para que estimulara las terminaciones nerviosas, y él que estaba curvado siempre, se enderezaba según subía y bajaba el agua. En las manitas, que habitualmente las tenía cerradas o semicerradas, las abría y movía los dedos para tocarla, incluso acerca-

ba una y luego la otra. Me reafirmaba más en ello.

En una ocasión, una psicóloga me dijo -y así lo puso en el informe- que mi excesivo empeño en estimular al niño le estaba perjudicando y retrayendo, que me dedicase a ser más madre de parque. ¿Qué entendía esta mujer por “madre de parque”? ¿sentarme a cotillear y darle al niño los trocitos de jamón york mientras se columpia? y, sobre todo, ¿cómo una psicóloga puede decir que estoy perjudicando a mi hijo? Me costó un día. Un día llena de dudas, pensando si realmente yo lo estuviera haciendo mal, replanteándome todo de nuevo. Llegué a la conclusión de que yo tengo que actuar según mis principios, y si me equivoco, será muy triste, pero habré luchado por lo que yo creo.

Le hacía ejercicios de psicomotricidad basados en el libro “El superbebé”, del Dr. Koch, digo basados porque yo a todo le hago adaptaciones, hasta a las recetas de cocina, jamás he seguido una al pie de la letra, soy incapaz. Total, que estos ejercicios yo los realizo con una música preciosa de la que me enamoré nada más oírla en una tienda infantil, Fao Schwarz, se titula “Welcome to our world of toys” y Alejandro se la sabe de memoria y le encanta. Siempre realizamos los mismos ejercicios, tenemos una tabla, y Alex sabe si le voy a mover la pierna o el brazo por el ritmo de la canción.

Le he dedicado las 24 horas del día durante dos años. En agosto del 95, monté una empresa con varias de mis hermanas. Ellas me permiten tener un horario flexible para llevarle al médico, cuidarle si está malito, o para las charlas periódicas que tengo con los profesionales que le atienden: psicólogo, terapeuta y fisioterapeuta. Todos los días, salvo excepción, le recojo de la guardería (de integración) antes de las cinco de la tarde.

Hace más de un año mi marido y yo nos separamos. Al principio él estaba volcado en el niño, reímos y lloramos juntos, pero pasado un tiempo, empezó a dejarnos cada vez más, siempre tenía trabajo, siempre estaba cansado y además necesitaba salir de vez en cuando con alguien que no fuéramos nosotros. Así, nos fuimos separando y un día decidí que prefería estar realmente sola, a sola acompañada, que es la soledad más terrible.

Nunca le perdonaré (entre otras cosas) el día que fui con mi hijo al Inerso para darle por minusválido. Estábamos citados a las tres de la tarde. El se quedó echándose la siesta. Yo, por el camino, le iba contando a mi hijo, que sólo era un mero

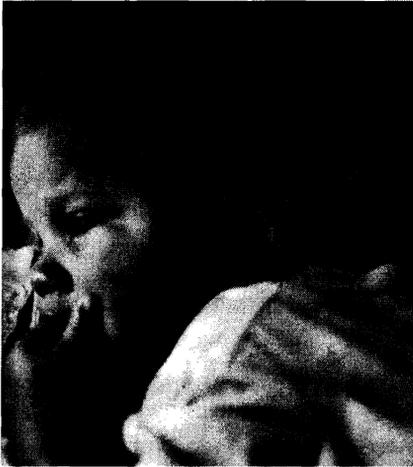
trámite, que eso no significaba nada. Cuando regresamos a casa él ya no estaba, entonces me puse a llorar como jamás había llorado nunca y que después he practicado varias veces. Fue un llanto de dolor, como si me hubieran extirpado algún órgano sin anestesia.

En todo este tiempo he tenido que enfrentarme a muchas cosas, muy duras, algunas tengo que trabajarlas mucho todavía, sé que las superaré, mientras tanto, trato de sobrevivirlas. Una de las pendientes, es la gente. Puede parecer frívolo: la gente, qué me importa a mí la gente. Pues mucho. La primera vez que bajé al parque con mi hijo (no de paseo, si no a montar en los columpios y todo eso) sentía que hasta los árboles nos miraban. Soporté, como pude, ver a los niños montar solitos o jugar con la arena, o arrebatare un columpio (a nosotros nos los quitaban todos, después me he espabilado). He conocido lo crueles y despiadados que pueden ser los niños, tan sinceros, qué ricos. He sentido el vacío, la discriminación, quizás provocada por mí... Me puse una coraza para que nadie me lastimara, pero algunas eran capaces de atravesarla.

Un día una madre me preguntó esperando cola en el tobogán, qué le pasaba a mi hijo, yo, como si nada, contesté: lo dices porque no anda. No, me dijo, lo digo porque tengo un hermano con lesión cerebral, es un vegetal, y éste tiene los mismos síntomas. En estos casos, nunca sé como voy a reaccionar. Se me acelera el corazón, me palpitan las sienes y me agarro fuertemente a lo que tenga en mis manos, normalmente mi hijo o su cochecito. Algún día mato a alguien.

La portera de mi casa, tiene por costumbre hacerle un examen al niño cada vez que nos ve. Le pasa la mano por delante de los ojos a ver si ve, le llama a voces (parece que no es sordo, me dice), y alguno más complicado, como dame la mano o cosas por el estilo. Alejandro, ni puñetero caso, claro. Y yo, contando hasta un millón. Ya lo he dicho, algún día no podré controlarme...

Alejandro se mantuvo sentado sólo, a los doce meses. A los 16 comenzó a reparar. Sólo recordarlo, me produce una tristeza infinita, verle en el suelo, animándole a que alcanzara algo, y él intentándolo con el brazo izquierdo, tiraba de la misma pierna, y se dejaba bajo el cuerpo, el derecho. Casi no podía, pero cuánto se esforzaba, es un luchador, sabe que se va a caer, pero lo intenta, sabe que no llega, pero lo intenta. Me gusta. Si hay algo que me saca de quicio es que le digan que es un vago (los vecinos, la portera...). Parece mentira un niño tan pequeño y qué espíritu de lucha tiene.



A los 27 meses (2 años y 3 meses) inició el gateo y a los 3 añitos empezó a dar pasitos, cada vez más, se iba agarrando a los muebles y cuando se le acababan se lanzaba solo, si lo veía difícil, bajaba el culo y continuaba a gatas para volver a levantarse pasado el obstáculo. Ahora realiza perfectamente todos los cambios posturales, se levanta y se agacha a coger algo y he tenido que atar puertas de muebles porque ya hace trastadas. No habla. Dice papá, mamá y caca. Esta última es su preferida. Ahora la está perfeccionando y la dice con diferentes entonaciones.

La única palabra que creo tiene sentido para él, es mamá, porque la pronuncia en momentos críticos, que necesita ayuda. Entiende muy pocas cosas, aunque me tiene despistada porque a veces, no sé, tengo la teoría de que él recibe bien los mensajes, los procesa adecuadamente, pero no puede darles salida, para mí es más un problema motor que psicológico, no sé si esto tiene sentido. Pero, sigamos con Alex y su estimulación, que es lo más importante para el futuro. También le pongo cintas de sonidos de animales (le llevo al Zoo muy frecuentemente) y cuentos en español, inglés, francés y alemán.

La gimnasia la hemos sustituido por ejercicios aeróbicos, o sea, nos vamos a mi cama, y le lanzo hacia arriba, le cojo por los tobillos, boca abajo, y le balanceo, hacemos abdominales, saltamos en la cama, subimos, bajamos y nos mareamos, nos hacemos cosquillas, cantamos y practicamos ejercicios de mímica delante del espejo.

Los libros le apasionan, y además los cuida. Cualquier papel lo rompe, estruja y babea. Los libros, no. Pasa las hojas, como puede, porque no tiene una coordinación fina, pero él sabe perfectamente lo que quiere hacer, y lo hace. Nos sentamos en el suelo, él entre mis piernas, yo le muestro los dibujos y le digo el nombre. Nos podemos pasar horas, no se cansa. Todo lo hacemos jugando, jamás le obligo a nada. Una bioquímica me recomendó ponerle unas máscaras para que le

llegase más oxígeno al cerebro. Lloraba y pateaba para quitársela. Tenía que ponerle 30 máscaras durante 25 segundos en intervalos de 5 minutos. Dejé de hacerlo. No era vital, podíamos prescindir de ello, y lo hicimos.

Ahora tenemos una comunicación maravillosa. Yo le entiendo a él y él me entiende a mí. Le hago ruiditos y él los repite, otras al revés, él los hace y yo los repito, entonces se ríe a carcajadas. Es un niño alegre, cariñoso, dulce, bueno y, sobre todo, feliz. Siempre está riendo.

Le encanta bailar, tanto lento (baila conmigo) como movido (también baila conmigo). Le apasiona la música de todas clases. Por la mañana, en el coche, le pongo los 40 principales; por la tarde, música infantil y por la noche, clásica. Y después de esta selección, él decide que baila con los AC/DC (que son estruendosos), sube el volumen y mueve la cabeza como un poseso. Le adoro. Todo el que le conoce, le adora. La verdad es que se hace querer. Tiene mucha suerte, porque es un niño muy querido.

Le llevo todos los días, desde hace año y medio a un centro de estimulación para niños con discapacidades psíquicas, en Getafe (A.P.A.N.I.D). Le dan 40 minutos de fisioterapia y 40 de estimulación cognitiva. Además de los ejercicios que me aconsejan en este centro, como refuerzo, continuamos con la lectura, bits, matemáticas, libros, idiomas, piscina y en septiembre comenzaremos con 20 minutos de clase, un día a la semana, de música con el método Suzuki.

Yo estoy aprendiendo un método alternativo de lenguaje, el método de Schaeffer, basado en el lenguaje de los sordos, pero éste integra gesto y voz, de manera que Alex se fija más. También hacemos algo de logopedia: le pongo su mano en mi garganta mientras yo pronuncio la palabra. O situamos un globo entre su boca y la mía para que perciba las vibraciones.

A pesar de todo, Alejandro, mi hijo, es lo mejor que me ha pasado nunca. Le quiero con una pasión desmedida, a veces me preocupa, porque deseo para él autonomía e independencia y no superprotección, pero claro, no es fácil. Estoy dispuesta a utilizar todo lo que no perjudique a mi hijo y me abra alguna posibilidad, por pequeña que sea.

HISTORIA DE MIGUEL

Miguel nació un lunes de abril después de un largo fin de semana sin mucha prisa por salir a la vida. Nació pálido y cansado, pero con ganas de vivir.

Cuando salimos del hospital, cuando nos quedamos solos en casa, cuando se le cayó el ombligo, todo eso lo recordamos cansados y con sueño, pero éramos una familia de tres y creo que todo estaba bien a pesar de que Miguel no dormía bien, o casi nada, lloraba continuamente y le gustaba estar siempre en brazos aún paseando por la calle, su padre con el carro vacío y yo con él en brazos.

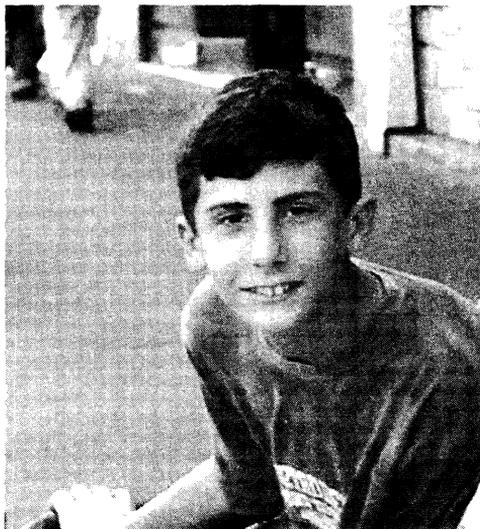
Fueron transcurriendo los meses entre risas y “ajos”, mi niño crecía fuerte, sano y alegre.

A los nueve meses gatea, a los once meses anda y comienza a decir sus primeras palabras. A los dos años nos damos cuenta que no sonríe como antes ni “habla” como antes y a partir de entonces nada fue como antes.

Angustia, miedo, desilusión, tristeza, fueron nuestros compañeros bastante tiempo, angustia por el presente, miedo por el futuro y desilusión por las esperanzas perdidas y tristeza...

Nació nuestro segundo hijo y Miguel al principio lo miraba con sorpresa, con curiosidad y al poco con aparente indiferencia.

Médicos para el oído, médicos para la conducta, colegio especial donde conocimos padres con nuestros problemas, el niño conoció otros como él y profesores que sabían hablarle, enseñarle, corregirle, dejó de ser un extraño entre otros niños y nosotros como padres vencimos la angustia y vimos el futuro con más esperanza.



Tuvimos a nuestra hija, y volvió a ocurrir como con el anterior la misma indiferencia aunque más tarde se les puede ver jugando, riendo y peleando como tantos hermanos más.

Hoy en día es un chaval de 16 años, sano, que tiene su preferencia, que sabe lo que quiere aunque sorprenda a alguien y que es feliz aunque sorprenda a mucha gente.

Somos una familia de cinco y Miguel avanza en muchas cosas pequeñas que nos dan grandes alegrías.