

LA AVENTURA DIFERENTE

CINTIA FRITZ

PRÓLOGO INÉS ESTÉVEZ

Ariel



LA AVENTURA DIFERENTE

CINTIA FRITZ

PRÓLOGO INÉS ESTÉVEZ

Ariel

PRÓLOGO

INÉS ESTÉVEZ

Conocí a Cintia Fritz a través de las redes, ese espacio virtual poderoso y extraño, a veces tan destructivo, que cada tanto se rebela alojando seres genuinos, insomnes por exceso de responsabilidad, atribulados por el azote de la realidad, conscientes de la importancia de ser constructivos, que desahogan su carga cotidiana con singularidad expresiva, casi diría que con arte, generando un alto poder de identificación y anuencia tanto entre quienes atravesamos realidades similares como frente a quienes las desconocen por completo.

Eso me sucedió con Cintia; la conocí como a tantas madres y padres –debo decir que muchísimas más madres que padres– que me topo en este camino siempre empinado, ripioso y abismal de la discapacidad.

Se diferenciaba de todos por un detalle que la hacía más humana y cercana que el resto: la manera descarnada de comunicar los estados por los que transita la madre de un niño “especial”. Justamente ese término es uno de los que a Cintia no parecía conformarla –vamos, que *especiales* somos todos–, ni tampoco el resto de las terminologías afines como “angelitos”, “seres de luz”, etc.

Las madres de niños con discapacidad no necesitamos que nos edulcoren una existencia dura y desafiante, necesitamos saber que el mundo incorpora estas realidades y las suma al todo, necesitamos saber que la compasión, tan inútil, le da paso a la comprensión, que el desviar la mirada para no hacernos sentir incómodas va a ser reemplazado de una vez por todas por acercarse a preguntar cómo pueden ayudarnos; necesitamos que quienes se sienten frente a escritorios a evaluar a nuestros hijos nos tengan en cuenta como seres humanos frágiles y agotados, y a nuestros niños como seres cuyas peculiaridades están mucho más allá de censos de manual, estadísticas, promedios y porcentajes; necesitamos que quienes legislan e imponen normas, convivan un día entero con alguna familia en estas condiciones antes de tomar cualquier decisión, necesitamos ser incorporados al sistema.

Y para eso es el sistema el que debe adaptarse a nosotros, y no al revés.

En resumidas cuentas, “vi” a Cintia Fritz, a quien nunca crucé personalmente, y supe que no estaba sola.

Su contundente y explícita forma de describir los estados de su hijo y los propios incluyen desesperanza, llanto, desconocimiento, soledad cansancio existencial y hasta ciertas trazas de humor. Sin dramatismos, sin eufemismos, sin filtros, mostrándose falible, vulnerable y desesperada si es necesario. Me vi reflejada en ese derrotero sin ton ni son y sin destino claro, e inmediatamente hicimos contacto, ya no recuerdo por qué instancia en particular. Solo sé que nos pasamos los números de nuestros celulares y seguimos comunicadas vía Whatsapp, y fue un alivio saber que del otro lado ninguna de las dos iba a ofenderse si la otra demoraba un mes en responder, sabemos que los tiempos de las madres de chicos con estas condiciones no son mensurables en términos habituales, y a veces ni siquiera en términos humanos.

Cintia desarrolló un *blog* con sus experiencias y surgió la idea de un libro.

Lo más interesante de este enfoque, a mi entender, es que no es un manual de instrucciones, un compendio de *tips* para lidiar con lo imprevisible, una serie de consejos absurdos e intransferibles.

Este libro es casi un diario íntimo, una puerta de acceso a la convivencia con estas problemáticas, y sobre todo, la aceptación por parte de quien se adentra en él, de la acepción concreta de la palabra “problema”.

Cintia no permite al lector amortiguar el impacto que presupone el día a día cargando con la discapacidad; es una carga, es un problema, es algo de lo que uno desearía desembarazarse, pero no puede. Entonces elige luchar. Luchar para sacar adelante a un niño dentro de parámetros atípicos, luchar para sobrevivir al sobrehumano esfuerzo físico, mental y emocional, luchar para enfocarnos en el minuto a minuto evitando atormentarnos con preguntas tales como “qué va a pasar cuando yo ya no esté”, luchar para darse el lujo de disfrutar de la vida de tanto en tanto.

Cintia es ferozmente honesta y en esa honestidad se filtra finamente una frescura, una cierta levedad, una simpleza, que consigue que quien la lea, se vea trasladado a un mundo que empieza siendo hostil y termina por hacerse familiar.

Por eso este libro es necesario.

Acercarnos a la diversidad con naturalidad es el principio de la inclusión.

De eso habla *La aventura diferente*.

Inés Estévez
noviembre 2019

CREAMOS MUNDOS

Hoy me di cuenta de que la agonía con la que conviví los últimos cuatro años empieza a desvanecerse.

No sucedió nada en particular pero en los últimos meses pasó de todo.

Ese todo me trajo para este lado.

Le dije a una amiga a la que quiero mucho que yo siempre creí más en las palabras que en cualquier otra cosa. En su peso, en su importancia. Para mí, las palabras eran todo.

Y tuve un hijo que no puede hablar.

Hasta hace poco, se comunicaba de manera muy precaria.

Siempre pensé que las palabras crean mundos.

Mundo entre vos y yo.

Estaba equivocada.

Es la comunicación la que los crea, no la palabra.

El silencio comunicado también crea mundos.

Abrazarse, mostrar una imagen, hacer un gesto, mirar, mirarse, eso crea mundos.

Lautaro no habla pero nos miramos y nos abrazamos. Y me seña una foto. Y ahí se creó el mundo entre los dos.



LAUTARO ME ENSEÑÓ QUE
NO PUEDE PALABRAS PERO PUEDE RISA Y
FOTOS Y DEDITO
SEÑALANDO Y LÁGRIMAS
Y ACARICIARME EL PELO.

Mi hijo me enseñó de la manera más brutal que estaba equivocada, que ese enamoramiento con la palabra era incompleto y un poco banal. Ignoraba qué significa comunicarse, qué cantidad de otras cosas, además de palabras, somos capaces de regalarle al otro.

Lautaro me enseñó que no puede palabras pero puede risa y fotos y dedito señalando y lágrimas y acariciarme el pelo.

Y llegué a un lugar al que pensé que jamás podría llegar. A negociar con la vida un dolor y sentirme en paz.

Lautaro me habla con todo su ser, su cuerpo, su fortaleza, su inteligencia.

Ya no me angustia la idea de que tal vez no hable nunca.

No necesitamos palabras.

EL ORIGEN DE ESTE LIBRO

Me llamo Cintia y tengo 42 años. En 2013 nació Lautaro, mi único hijo. En marzo de 2015 fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Este libro tiene su origen en un blog. Abrí el blog en agosto de 2015, en medio de la turbulencia del diagnóstico, una soledad aplastante y la necesidad urgente de contar y explicar lo que pasaba, en especial a mí misma.

Y también para que la gente que nos rodeaba tuviese algún tipo de información sobre nuestras vidas, ya que hasta ese entonces les resultábamos, en principio, personajes extraños.

El blog vino a salvarme. Y gracias a él pude, aún hoy puedo resistir la presión de la vida cotidiana. De mi vida con Lautaro.

Miles de manos entraron al blog a sostenerme, a sostenerse a sí mismas y a empatizar con nuestra realidad, aunque no tuvieran historias similares o cercanas.

Este libro es el compilado de una historia que no terminará con la última página de esta aventura diferente que nos toca vivir.

MI NIÑO QUE NO SE DETIENE,
QUE NO SE RESIGNA,
QUE NO ENMUDECE
FRENTE A LOS GRITOS
DE LO IMPALPABLE.

MI NIÑO

El día del diagnóstico salí del consultorio de la terapeuta que lo realizó, llegué a casa, acosté a Lautaro a dormir la siesta y le escribí esto:

Mi niño es campo y mar fecundados. Es la prueba de la existencia misma. De la capacidad de entregarse al abismo del ser y confiar en que podemos flotar sostenidos por las energías más reales. Es un misterio sin resolver; sin necesidad de ser resuelto. Es la fiel imagen de la delicadeza, de la atormentada curiosidad, de la mágica irresponsabilidad de habitar un cuerpo siendo alma.

No lo puede todo, no lo sabe todo, no lo intenta todo. Mi niño teme más de lo acostumbrado y utiliza la costumbre como arma para enfrentar lo que lo ataca con su sorpresa. Es capaz de soportarlo todo, porque sólo alguien tan valiente se anima a poder de a poco.

Mi niño me espeja en lo más triste, sensible, desesperado y cruel del encuentro con el otro y me muestra refinadas inquietudes desbordantes de humanidad.

Mi niño es enseñanza alocada, implacable. Mi niño que no se detiene, que no se resigna, que no enmudece frente a los gritos de lo impalpable.

Mi niño carne, entraña, desorganización sensorial cotidiana, mi niño demanda. Mi niño vino a decirme que es tiempo de poner en hechos las palabras; que no hay más lugar para el encierro, que no hay más sostén para la mentira, que no hay más benevolencia para la crueldad.

Mi niño es tanto mejor que yo, que su padre, que sus pasados y sus presentes.

Mi niño es el mejor de nosotros.

MI NIÑO ES EL MEJOR DE NOSOTROS.



LA VERGÜENZA

Crecí en un barrio del conurbano que no tenía nada de extraordinario: un par de escuelas, panadería, kiosco, casas chiquitas viejas y bajas. Mucha gente grande. Pocos autos por la calle; una avenida cerca pero ni siquiera nos llegaba el ruido.

Sin embargo, había algo extraño, que me perturbaba, me daba curiosidad y, por sobre todas las cosas, miedo. En el barrio había un chico discapacitado.

Yo ni siquiera sabía qué tenía. Casi no salía de su casa. Sólo sabíamos cosas de él por lo que se comentaba entre las vecinas, lo que a veces contaba su madre, Lucy.

Juan tenía autismo. Eso lo sé hoy, cuarenta años después.

Su madre tal vez tuviera vergüenza. Eso lo intuyo ahora. Y entiendo por qué.

Cuando diagnosticaron a Lautaro, en lo primero que pensé fue en ese chico de mi infancia. Encerrado, oculto, malgrado por la incapacidad de su familia para acceder a tratamientos que los ayudasen y también atrapados en la ignorancia de la época, que era mucha. Asumo que también a nivel profesional.

Pensé tanto en Juan y lo vi a Lautaro ahí.

Y la imaginé a su mamá. Sola. Sola contra todo y contra todos. Viviendo en una casa con un niño imposible, sin herramientas que la ayudaran a vivir mejor. Ni a ella ni a él.

Los vi y nos vi.

Agradecí el recuerdo porque es el que me impulsa a luchar por otra vida posible, por otra manera de sostener esta realidad. ¡Tenemos hoy tantas herramientas a mano para mejorar el destino de nuestros hijos y el nuestro!

Me abrazo a la memoria porque me mantiene alerta.

Yo algunas veces sentí vergüenza. Vergüenza de cómo nos miran. Vergüenza porque la gente pregunta por qué es tan grande y no habla. Vergüenza porque de pronto estalla en gritos, patadas y llanto en medio de la calle y no sé ni qué le pasa ni qué me pasa.

Y me vuelvo a acordar de ella y de él. Y de que ellos sí que la tuvieron difícil.

Y miro a mi hijo y se me va la vergüenza.

Lautaro me enseñó que la única forma de quitarse la vergüenza de encima es enfocarse en cada uno; que si me detengo mucho en lo que piensan a mi alrededor me pierdo. Que si lo miro a él me encuentro.

Como escribí aquella vez, “mi niño vino a decirme que es tiempo de poner en hechos las palabras; que no hay más lugar para el encierro, que no hay más sostén para la mentira, que no hay más benevolencia para la crueldad”.

No quiero a ningún niño en el mundo encerrado en su casa por ser diferente. No quiero a ninguna persona encerrada por no encajar.

No quiero caer en la trampa.

Vergüenza deben sentir los que son capaces de hacer el mal, los que dañan, los que destruyen, los que no pueden querer a nadie.

No Lautaro. No Juan. No Lucy. No yo.

Tenemos una vida compleja pero somos capaces de amar. No nos vamos a esconder.

Nos tenemos el uno al otro.

Entonces, lo tenemos todo.

NOS TENEMOS EL UNO AL OTRO.
ENTONCES, LO TENEMOS TODO.



HACEMOS TODO LO QUE PODEMOS. PARA ÉL Y PARA NOSOTROS.

PERO ¿EL AUTISMO QUÉ ES?

Primero quiero aclarar qué cosa *no* es el autismo: *no* es una enfermedad. Es un trastorno neurológico. Y no tiene cura. Puede mejorarse, puede “notarse más o menos” pero no existe la cura como tal.

—No entiendo por qué decís que Lautaro es autista, porque no se le nota.

Recibo varios comentarios de este tipo. Pues bien, la verdad es que sí se le nota, y mucho. Pero este trastorno no produce alteraciones en los rasgos (salvo que la persona posea, además, alguna enfermedad o síndrome que modifique su cuerpo de algún modo). En Lautaro lo que está alterado es el desarrollo madurativo, conductual, sensorial, de relación con el mundo que lo rodea. Y, fundamentalmente, la capacidad de comunicarse.

¿Y qué hacemos?

De todo.

Hacemos todo lo que podemos. Para él y para nosotros.

Por lo pronto, aquí estamos, de pie frente a nuestro hijo, ayudándolo con lo que está a nuestro alcance y facilitándole lo que está necesitando.

Lo hago desde que nació y lo haré hasta el día de mi muerte.

Una discapacidad hace que el ecosistema emocional de una familia explote por el aire. Derrumba todo. Destruye todo. Es ineluctable. Asusta. Horroriza. Devasta.

Ese estado es real, concreto y palpable. Pero no puede durar para siempre. En determinado momento hay que mantenerlo a raya.

Y las emociones también son dinámicas. No existe sentir algo y luego sepultarlo para siempre. Las emociones van y vuelven. Cientos de veces. Y cada vez que vuelven tienen un tono diferente.

Lautaro no está eximido de vivir su vida. No está a salvo de cosas que debe vivir. Él nació con una determinada condición. Pero su persona no está determinada sólo por esa condición. Como todo el mundo, está determinado por muchas cosas.

La realidad es inquietante. Él deberá aprender a integrar su condición a su persona, a sus posibilidades, a su vida.

Para eso lo sostengo. Para eso lo crío. Por eso lo ayudo. Él no me tiene que ayudar a mí, ni sostenerme a mí. Ese es *mi* trabajo. Lo que yo tengo para aprender de esta experiencia es mío. Caminamos juntos pero cada uno tiene que entender lo que le toca. Voy a estar junto a él cada vez que lo necesite. Así como todas las personas que lo quieren acompañar. Y todas las personas a las que él vino a acompañar.

El día que nació, cuando el obstetra lo sacó de mí, me lo acercaron para que lo besara. Y no lo besé, lo olí. Era animal. Carnal. Intenso y profundo.

Así es la vida: animal, carnal, intensa y profunda.

Y Lautaro tiene que vivirla. Tiene que ser el mejor hombre que pueda ser. Le di vida para que pudiera vivirla.

Hay que vivir. Es nuestro derecho.

EL AGUA QUE ME RODEA

Estamos sentados en la parte trasera del auto. Tengo a Lautaro a upa; está relajado mirando por la ventanilla. Hundo la nariz en su pelo y cierro los ojos. Huele a mi bebé. Es un olor que me calma.

El viaje es lento, hay mucho tránsito. No puedo abrir los ojos, necesito mantenerlos cerrados y recordar.

De pronto, tengo la certeza de estar sumergida en agua. Vibran sonidos difusos a mi alrededor y siento mi cuerpo hundirse en un espacio profundo, como si una esfera de plomo pusiera un peso sobre mí. Cedo el control al agua: que ella se ocupe de encontrar mi equilibrio.

Lautaro se retuerce y cambia de posición. Me saca de ese estado maternal y acuático pero vuelvo a oler su pelo y me conecto otra vez con mi espacio líquido.

Me siento en mí, aislada de cualquier cosa que pueda hacerme pensar demasiado. El agua que me rodea parece suplir cualquier intento de salto hacia la superficie. El agua me necesita en su interior y me mantiene en el fondo.

Recuerdo los primeros días de Lautaro. Los recuerdo de manera vaga porque a veces necesitamos olvidar para sobrevivir.

¿Cuántos momentos de calma hay en el día? Pocos.

Recuerdo que estuve cincuenta horas sin dormir, el dolor de la cesárea y que Eduardo me daba de comer en la boca porque Lautaro tomaba teta todo el día y lloraba y lloraba y sólo dormía a upa.

Entonces, comenzamos a elaborar un plan. Un plan de supervivencia. Había que tener a Lautaro a upa todo el día porque lloraba demasiado o estaba demasiadas horas despierto. Trece, dieciséis horas despierto.

¿Cómo es que los recién nacidos no duermen?

El plan incluía sólo cuarenta minutos de descanso cada tres horas. Entonces, tomaba la teta durante dos horas y lloraba, tomaba mamadera y se calmaba un rato. Y Eduardo se lo llevaba cuarenta minutos. Era todo lo que aguantaban padre e hijo. Lautaro dormía a upa de Eduardo cuarenta minutos y me venían a buscar otra vez.

Eduardo subía por la escalera con ese bebé llorando. Y mis cuarenta minutos se desintegraban. Siempre me despertaba un bebé llorando tanto tanto...

Mi marido decía: “Vamos a buscar a mamá”, y subía la escalera. Y, cada vez que abría la puerta de la habitación con ese bebé llorando, con mi bebé llorando, desesperado por teta y con necesidad de mamá, yo rogaba que alguien me salvara de todo eso. No sabía rezar pero rezaba para que se terminara. Pensaba: “Ojalá pudiera morirme y descansar”.

“En treinta días se acomoda y empieza a dormir” me decían mis amigas. Y yo lloraba y pedía, tenía a mi bebé a upa todo el día porque era tan animal, tan fatal, tan sanguíneo que no podíamos separar nuestros cuerpos. Aunque cada vez que me despertaban de mis cuarenta minutos yo quisiera morir. Y esperé treinta días y cuarenta y setenta y seis meses y un año y dos años.

Hoy Lautaro tiene 2 años y 3 meses y puedo afirmar que nada ha cambiado.

Lautaro sigue sin dormir. Aquello tan violento, tan salvaje, tan sórdido para Lautaro, para su padre y para mí sigue igual.

“El sistema nervioso de Lautaro hace que se sienta en permanente situación de peligro. Por eso no duerme”, nos explicó en su momento una de las evaluadoras de su caso.

No duerme nada. No duerme bien. Lloro y gira y pateo y me busca y se despierta y me despierta: cada hora, hora y media.

Lloro todos los días. Le pido al universo todos los días. Para que se duerma. Para poder dormir.

Que el agua me hunda y me salve.

DORMIR DORMIR
DORMIR DORMIR
DORMIR DORMIR



QUIERO QUE UN NEURÓLOGO
ME DIGA QUE ESTOY EQUIVOCADO,
QUE LAUTARO NO TIENE NADA
Y QUE HAY QUE ESPERARLO.

EL DIAGNÓSTICO

El pediatra de Lautaro se llama Gabriel. Cuando lo conocimos, Lautaro ya había cumplido el año, así que los controles comenzaron a ser bimestrales: peso, altura, pulmones, oídos, boca, pito. Un vistazo general y, más que nada, preguntas sobre comportamiento, crianza, actividades.

La primera consulta fue muy extensa. Estaba muy interesado en lo que Lautaro hacía y no hacía. Me pareció un médico muy cordial y amoroso. Nos despedimos hasta enero.

En la segunda consulta, después de revisarlo, me hizo más y más preguntas. A casi todo yo respondía que no. “No, no lo hace.” “No, no sabe.” “No, no puede.”

Al terminar la consulta, me dijo: “Lautaro va muy lento en su desarrollo, por eso quiero que lo lleses a un neurólogo. Quiero que un neurólogo me diga que estoy equivocado, que Lautaro no tiene nada y que hay que esperarlo. Y, si no es así, si hay algo, quiero que lo sepamos ya mismo para ayudarlo”.

Fuimos a una neuróloga de inmediato, claro. Marisol era un amor de persona. Cálida, amable, hablaba bajito, como Gabriel.

Nos hizo decenas de preguntas. Todas eran “no” otra vez. No hace esto, no hace lo otro, no hace nada.

Nos mandó a hacerle estudios y tests.

Uno era el test de Bayley, que evalúa el desarrollo mental y psicomotor en la edad temprana.

Dos semanas más tarde la conocimos a Vero. Ella era quien le haría el test.

Llegamos al consultorio y nos sentamos con Vero en el piso. Lautaro corría a nuestro alrededor. Giraba y trataba de escapar.

Verónica me miró y me preguntó: “¿Cuánto hace que no dormís, Cintia?”.

Fue el botón que detonó mi derrumbe. Empecé a llorar sin parar. Por fin, después de veintidós meses, alguien había entendido lo que pasaba con sólo mirarme.

“Nunca dormí. No duermo desde que nació. Él no duerme, Vero. No duerme.”

Hablamos mucho ese día. Nos explicó cosas que recién hoy, de tanto escucharlas, entiendo de a poco.

Lo otro que nos dijo fue que Lautaro *no podía dialogar*. No sólo no puede hablar: no puede ni sabe comunicarse.

Comunicarse no es sólo hablar. Es pedir, señalar, sonreír, mirarse, explorar el mundo, saludar, abrazar, besar, mostrar, negar, asentir, compartir. Es armar un encuentro simbólico con el otro, entenderse, sintonizar. También es hablar, pero hablar es el techo de la casa, el último eslabón.

Comunicarse es mucho más que hablar. Hay casos en los que la comunicación no verbal es muy eficaz. La palabra es a veces lo último en aparecer y también otros en los que la persona puede no hablar nunca.