



[Este artículo fue publicado en el Autism Network International newsletter, *Our Voice*, Volume 1, Number 3, 1993. Es un resumen de la presentación que Jim Sinclair, un adulto con autismo, dió en la Conferencia Internacional sobre Autismo en Toronto en 1993, y está dirigida básicamente a los padres.]

JIM SINCLAIR

Los Padres a menudo comentan que el haber sabido que su hijo era autista ha sido lo más traumático que les haya ocurrido. La gente que no es autista ve al autismo como una gran tragedia, y los padres experimentan una desilusión y dolor permanente durante todas las etapas de niño y del ciclo de vida de la familia.

Pero éste dolor no se debe por el autismo del niño per se. Es el dolor acerca de la pérdida del niño normal que los padres habían esperado tener. Las actitudes y expectativas de los padres, y las discrepancias entre lo que los padres esperan de un niño a cierta edad y el desarrollo real de su propio niño, causan mas estrés y angustia que las complejidades prácticas de la vida con una persona autista.

Algo de éste dolor es natural mientras los padres se ajustan al hecho que un evento y una relación que ellos habían esperado nunca se materializará. Pero éste dolor de la fantasía sobre un niño normal necesita ser separada de las percepciones de los padres sobre el niño que ellos realmente tienen: el niño autista quien necesita el soporte de un adulto que lo cuide y quien puede crear relaciones de un gran significado con esos cuidadores si se le da la oportunidad. Continuar enfocándose en el autismo del niño como una fuente de dolor, es dañar por igual a los padres y al niño, e impide el desarrollo de una relación auténtica y de aceptación entre ellos. Por su propio bien y el bien de los niños, sugiero fuertemente a los padres el hacer cambios radicales en sus percepciones de lo que el autismo significa.

Los invito a mirar a nuestro autismo, y ver su dolor desde nuestra perspectiva:

El Autismo no es un “apéndice”

El autismo no es algo que la persona “tiene” o un caparazón en la cual una persona está atrapada. No existe un niño normal escondido detrás del autismo. El autismo es una manera de ser, es constante, colorea cada experiencia, sensación, percepción, pensamiento, emoción y confronta cada aspecto de la existencia. No es posible separar el autismo de la persona – y si fuera posible, la persona que se tendría al final no sería la misma persona con la que se comenzó.

Esto es importante, así que tomemos un momento para considerarlo: El autismo es una manera de ser, no es posible separar la persona del autismo.

Por lo tanto, cuando los padres dicen: “me gustaría que mi hijo no tuviera autismo”, lo que realmente están diciendo es, “ me gustaría que el niño autista que tengo no existiera y que yo tuviera un niño diferente (no autista) en lugar de éste”.

Leamos de nuevo. Esto es lo que nosotros oímos cuando se quejan de nuestra existencia. Esto es lo que nosotros oímos cuando ustedes ruegan por una cura. Esto es lo que nosotros entendemos cuando

ustedes nos dicen sus más hondas esperanzas para nosotros: que tu más grande deseo es que un día nosotros dejemos de existir y que un extraño que ustedes puedan amar aparezcan detrás de nuestros rostros.

El autismo no es un muro impenetrable

Ustedes tratan de relacionarse con su niño autista, y el niño no responde. El no los ve, no puedes alcanzarlo, no hay forma de penetrar. Esa es la cosa mas dura de hacer ¿no? Lo único, es que eso no es verdad.

Miren de nuevo: Tú tratas de relacionarte como padre – hijo, usando tu propia forma de entendimiento de un niño normal, tus propios sentimientos acerca de la paternidad, tus propias experiencias e intuiciones acerca de las relaciones y el niño no responde a todas las formas que tu reconoces como parte de ese sistema.

Eso no significa que el niño es incapaz de relacionarse en absoluto. Solamente significa que tú estás asumiendo un sistema compartido de entendimiento de señales y significados que el niño no comparte. Es como si trataras de tener una conversación íntima con alguien que no comprende tu lenguaje. Por supuesto que la persona no entenderá lo que tú estás hablando, no responderá en la forma que tú esperas y seguramente encontrará toda la interacción confusa y desagradable.

Se necesita más trabajo el comunicarse con alguien quien tiene un lenguaje nativo diferente al tuyo. Y el autismo va mucho más profundo que un lenguaje o una cultura. Las personas autistas son “extranjeros” en cualquier sociedad. Tú vas a tener que ceder en asumir lo que son significados compartidos. Vas a tener que aprender niveles mas básicos de lo que pensaste antes, a traducir y a verificar para estar seguro que tus traducciones son entendidas. Tu vas a tener que ceder en la certeza que viene de estar en tu “zona de confort”, de saber que tu estás a cargo y dejar que tu niño te enseñe un poco de su lenguaje, te guíe un poco dentro de su mundo.

Y el resultado, si tienes éxito, será de cualquier manera una relación no normal entre padre e hijo. Tu niño autista puede aprender a hablar, asistir a clases regulares en la escuela, ir a la Universidad, manejar un auto, vivir independientemente, tener una carrera, pero nunca se relacionará contigo como otros niños se relacionan con sus padres. O por el contrario, tu niño puede nunca hablar, graduarse de una escuela especial o estar en un albergue especial, necesitar ayuda y supervisión de por vida, pero la relación no estará completamente fuera de tu alcance. Las formas en las que nosotros los autistas nos relacionamos son *diferentes*. Trata de forzar por cosas que tus expectativas te digan que son normales y encontraras solamente frustración, desilusión, resentimiento, coraje y odio. Aproxímate respetuosamente, sin prejuicios y con apertura para aprender cosas nuevas, y encontrarás un mundo que nunca pudiste haber imaginado.

Claro, toma más trabajo que el relacionarse con una persona no autista. Pero puede hacerse – al menos las personas no autistas son mucho mas limitadas que nosotros en su capacidad de relacionarse. Nosotros pasamos nuestra vida entera haciéndolo. Cada uno de nosotros que aprende a hablar con ustedes, cada uno de nosotros que aprende a funcionar en su sociedad, cada uno de nosotros que puede alcanzar y hacer conexión con ustedes, está operando en un territorio extraño, haciendo contacto con seres extraños. Nosotros vivimos nuestra vida entera haciendo esto. Y aún así, ustedes dicen que no podemos relacionarnos.

El autismo no es la muerte

Es un hecho, el autismo no es lo que la mayoría de los padres esperan cuando se anticipan la llegada de un niño. Lo que ellos esperan es que el niño sea como ellos, quien compartirá su mundo y se relacionará con ellos sin requerir entrenamiento intensivo dentro de un mundo ajeno. Aún si el niño tiene otra discapacidad diferente al autismo, los padres esperan ser capaces de relacionarse con ese niño en los términos que resultan

normales para ellos; y en la mayoría de los casos, aún con esas limitaciones, es posible formar el tipo de relación que los padres esperaban.

Pero cuando el niño es autista, esto no sucede. Gran parte del dolor de los padres es debido a que las relaciones esperadas con un niño normal no ocurren nunca. El dolor es real, y necesita ser esperado y trabajar sobre él para que la gente pueda continuar con su vida. Pero esto no tiene nada que ver con el autismo.

Lo que genera éste dolor es que ustedes como padres esperaban algo que era tremendamente importante en su vida y que se esperaba con gran alegría, y quizá por un tiempo ustedes pensaron que lo tenían – y entonces, quizás gradualmente, quizás abruptamente, tienen que reconocer que sus expectativas no van a ocurrir. No importa cuantos otros niños normales ustedes tengan, nada va a cambiar el hecho de que ésta vez, el niño que ustedes esperaban, planeaban y soñaban, no llegó.

Esto es lo mismo que los padres experimentan cuando un bebé muere en el vientre, o cuando su bebé sobrevive por un tiempo corto. Esto no es acerca del autismo, es acerca de las expectativas rotas. Yo sugiero que el mejor lugar para superar éste sentimiento no es una organización dedicada al autismo, sino un grupo de apoyo a padres que han perdido un hijo. En esos grupos, se aprende a manejar esa pérdida – no olvidando, sino dejándola en el pasado, donde el dolor no les golpee en la cara a cada instante en sus vidas. Ellos aprenden a aceptar que ese hijo se ha ido para siempre y que nunca regresará. Y más importante, ellos aprenden a no substituir ese dolor del hijo perdido en sus otros hijos. Esto es de la más crítica importancia especialmente cuando uno de esos niños llega justo en el momento en que se pierde a otro.

Tú no perdiste a un niño con el autismo. Tú perdiste a un hijo porque el niño que tú esperabas nunca llegó a existir. Eso no es culpa del niño autista que existe, y no debería ser nuestra carga. Nosotros los autistas necesitamos familias quienes nos vean como valiosos por nosotros mismos, no familias quienes nos vean opacados por los fantasmas de los niños que nunca vivieron. Aflijanse, si deben hacerlo, por sus propios sueños perdidos, pero no llores una muerte por nosotros. Nosotros estamos vivos. Nosotros somos reales y nosotros estamos aquí esperando por ti.

Esto es lo que yo creo que las sociedades sobre autismo deberían ser: no llorar por lo que nunca fue, sino la exploración de lo que el autismo es. Nosotros los necesitamos. Necesitamos de su ayuda y comprensión. El mundo de ustedes no está muy abierto a nosotros, y nosotros no lo lograremos sin su apoyo decidido. Es cierto, hay una tragedia que viene con el autismo: no debido a lo que somos, sino por las cosas que nos ocurren. Entristézcanse sobre eso, si quieren estar tristes por algo. Es mejor estar triste por eso, aunque, aún mejor, sientan coraje por ello – y entonces hagan algo. La tragedia no es que nosotros estemos aquí, sino que su mundo no tiene un lugar para nosotros. ¿Cómo puede ser de otra forma mientras nuestros propios padres se afligen de habernos traído al mundo?

Observa a tu niño autista en algún momento y toma un instante para decirte a ti mismo quién no es ese niño. Medítalo: “Éste no es el niño que yo esperé y planeé tener. Éste no es el niño por el que esperé durante todos esos meses de embarazo y todas esas horas de parto. Éste no es el niño para el cual hice todos esos planes de compartir todas esas experiencias. Ese niño nunca llegó. Éste no es ese niño” Entonces, aflígete lo que tengas que afligirte – que no tenga que ver con ese niño autista – y comienza a aprender a dejarlo ir.

Después de que hayas comenzado esto, vuelve a mirar a tu niño autista otra vez y dite a ti mismo: “Este no es el niño que yo esperé y planeé. Éste es un niño extraño que aterrizó en mi vida por accidente. No se quién es éste niño o en lo que se convertirá. Pero sé que es un niño, atrapado en un mundo que le es ajeno, sin padres de su propio tipo que cuiden de él. Necesita, por lo tanto alguien que lo cuide, interprete y abogue por él. Y debido a que éste niño extraño cayó en mi vida, ese trabajo es mío, si yo lo quiero”.

Si éste proyecto te emociona, entonces únete a nosotros, con fortaleza, determinación y alegría. La aventura de toda una vida está frente a ti.