

# MARÍA JULIA OLIVÁN

# CHAT *de* MAMIS

*Del diagnóstico de autismo a la aceptación*

DIANA

BASADO EN EL  
PODCAST  
DE AUTISMO MÁS  
ESCUCHADO

**María Julia Oliván**

# **CHAT DE MAMIS**

Del diagnóstico de autismo a la aceptación

**DIANA**

## CÓMO SUPE QUE MI HIJO TIENE AUTISMO

Nadie sale de una consulta médica en la que diagnostican que tu hijo tiene autismo siendo la misma persona. Si te pasó, estoy segura de que te acordás de ese momento con lujo de detalles.

En lo inmediato, las emociones hacen su trabajo. ¿De quién es la culpa? ¿Por qué me lo dijo con esa cara? ¿Qué tengo que hacer para ayudarlo? ¿No se habrá confundido? ¿Saco turno para los tests o consulto a otro? ¿Lo cuento?

Para muchas personas el primer impulso es culpar al mensajero. Pero quiero detenerme acá, porque en el transcurso de estos años, en el espacio de *Chat de mami*, con ustedes, me enteré de muchas escenas traumáticas que tuvieron su origen en las palabras que usó el profesional para comunicar el diagnóstico.

Es un clásico enojarse con quien nos da esa noticia que nunca quisimos escuchar. Pero también es un clásico encontrar torpeza involuntaria en algunos profesionales a la hora de comunicarla.

Tal vez sea necesario poner en relieve este punto en particular. Por eso, en el primer episodio del podcast conversé con la psiquiatra infantojuvenil Alexia Rattazzi, que ahondó en esto:

El profesional de la salud también está comunicando su mirada sobre la vida en el espectro. Y si para ese profesional de la salud el autismo es una tragedia, te lo va a comunicar un poco de esa manera. Va a ser muy cuidadoso porque tiene asociada la idea de autismo a algo muy trágico. Imaginate que un profesional no quiere lastimar a la gente, y si está pensando que el autismo es algo tremendo, va a tratar de suavizar lo más posible esa información para que no genere daño a los cuidadores. Pero esa es su mirada. No tiene por qué ser la misma que la de la familia.

Supongamos que tenemos al neurólogo, psiquiatra infantojuvenil o pediatra de neurodesarrollo más empático del mundo. El que mejor comunica, el que más paciencia tiene. El que no tiene prejuicios. Igual, creo que al salir de la consulta en la que te comunica el diagnóstico es posible que lo culpes de cosas sin sentido. Es humano.

Es nuestra cabeza rebelándose frente a la angustia, la incertidumbre y el miedo: me derribaron, pero urge que me ponga de pie y avance.

Esa misma cabeza empieza con el tiempo a entender que los desafíos, las batallas y los logros son uno por uno. Que hay que avanzar paso a paso, administrar la energía, regular el esfuerzo.

Uno empieza con todo porque cree que puede cambiar el diagnóstico. Que, efectivamente, como me dijo el neurólogo en la primera consulta, si yo hago todo lo que esté a mi alcance para darle a mi hijo los apoyos necesarios, mi hijo va a salir adelante. ¿Qué es salir adelante? ¿Cómo me fastidió todas las veces que me dijeron que Antonio iba a andar bien! ¿Qué es andar bien? ¿Es que va a ser un nene típico tal como lo imaginábamos

hasta ese momento? ¿Es que se va a terminar este peregrinaje de pasar de consultorio en consultorio, de informe en informe y de infinitas reuniones con terapeutas? ¿Algún día nuestra rutina será normal? ¿Será ir al colegio, a la plaza y a un cumpleaños? Cuando la fuerza está dirigida a darle pelea al diagnóstico, es posible que nos quedemos muy rápido sin aire.

Porque el diagnóstico no es un destino, sino la línea de largada de una maratón. Pero no es una maratón contra el autismo, sino a favor de la aceptación.

Te va a exigir constancia, perseverancia y resistencia. No la de una carrera de cien metros llanos, sino la capacidad de renovar el aire como para correr todo el tiempo que sea necesario. Lo que no quiere decir que podés relajarte o ir despacio. Y se los cuento porque una de mis luchas cotidianas consiste en lograr una mejor administración del esfuerzo y la energía.

Todavía recuerdo cada detalle de esa primera consulta con el neurólogo: cómo entraba la luz por la ventana y pegaba sobre el escritorio, la mano del médico garabateando siglas sobre la receta, la sensación de no entender lo que nos estaba diciendo. Pero un poco sí.

Estábamos ahí porque el pediatra había detectado algunos signos atípicos en el desarrollo que justificaban la derivación. Mientras hablaba conmigo, después del control de rutina, el médico seguía de reojo los movimientos de Antonio entre los juguetes que había en el consultorio. No permanecía en ningún espacio por mucho tiempo: ni en la casa de muñecas, ni en la plaza seca, ni jugaba con los autos o las pelotas. Su interés se disipaba rápido y se dirigía a otro objetivo desde un lugar meramente exploratorio, sensorial. Sin armar eso que en el transcurso de los años escucharía tantas veces: el juego simbólico.

Esa observación clínica, sumada a otros indicios como la ausencia de contacto visual, la nula respuesta a su nombre y la escasa reacción frente a estímulos sonoros, nos había llevado a la consulta neurológica. Después de observar a Antonio, el neurólogo nos habló del retraso en la comunicación y el lenguaje.

—¿Por qué tiene esto? —preguntó Ariel en ese momento.

Como les pasa a tantos padres, su primera reacción fue buscar la causa. Porque, en general, cuando uno tiene un problema, si encuentra la causa está más cerca de la solución. Con buen tino, el doctor nos explicó que para ayudar a nuestro hijo no era importante indagar sobre el porqué, sino poner toda nuestra energía en el cómo.

La imagen de Antonio jugando con un rudimentario encastre... El veranito que se asomaba ya en ese octubre de 2017 invitaba a estar en otro lugar y, ciertamente, hablando de algo más trivial.

Mientras nos hablaba, el neurólogo seguía escribiendo. Mis ojos estaban fijos en ese papel en el que parecía que se cristalizaba mi mundo entero. En el que realmente se estaba definiendo un camino que no habíamos imaginado. Y ahí fue cuando vi por primera vez en mi vida las siglas DIR Floortime, NL y TO.

Salimos del consultorio del neurólogo con una orden para hacer el Test de Bayley y el estudio de potenciales evocados auditivos. Habíamos llegado pensando que el pediatra exageraba y nos íbamos con una sensación espantosa de aturdimiento. Nadie está preparado para encontrarse con el autismo. Un año y 6 meses de felicidad absoluta interrumpidos por la preocupación, por la incertidumbre total.

Eran las siete u ocho de la noche cuando salimos del consultorio. Antonio era un bebé. Ojos enormes y

curiosos, unos rulos irresistibles y los cachetes más besados del país.

Subimos al auto, y mientras Ariel ajustaba el cinturón de seguridad del huevito, abrí ese dispositivo que suele acercarme a lo que busco: el celular que, en manos de una periodista, les juro que es más letal que en manos de cualquier persona. Muy rápido averigüé quién hacía el estudio de audición y saqué turno para el Test de Bayley. Le mandé un mensaje a la neurolingüista. Y googleé la palabra.

Armar un plan de salida siempre fue mi manera de superar las situaciones complejas a las que me enfrenté en la vida. Mi cabeza analiza, ordena, cataloga. Hago, me muevo, busco, investigo. Actúo con frialdad y racionalidad. Y después, una vez que las cosas se encaminan un poco, entonces sí me permito desmoronarme.

Llegamos a casa. Después de dormir a Antonio, cada uno de nosotros empezó a procesar ese dolor como pudo. Ari en su cuarto, con la tele encendida, averiguando desde el celu qué era el autismo, y yo en mi escritorio, preguntándole a Google “mejor especialista para hacer evocados auditivos”, copiando el nombre y escribiéndole por redes sociales. Y, al mismo tiempo, buscando información sobre qué era exactamente DIR Floortime. Tiempo en el piso, círculos de comunicación y autismo. Recién entonces sentí el pianazo en la cabeza. ¿Eso era lo nos esperaba?

Yo estaba cada vez más cerca de iniciar el “plan de acción”, pero Ariel no creía que fuera necesario. “No me importa lo que Pirisito tenga —decía—, nosotros vamos a viajar por el mundo y ser felices”.

Su determinación constante de aceptar a los que lo rodean, su fanatismo por sus hijos y esa fuerza bruta por desafiar al destino que me había enamorado

me sonaban en ese momento a un mecanismo de negación.

Más adelante, mi psicóloga me diría que siempre que hay un trauma familiar en la pareja, uno suelta el problema y el otro lo agarra. Claramente, soltar no es lo mío.

Ese fin de semana estuvimos los tres solos en casa.

Nunca había visto a Ariel abatido. Pasó horas abrazado a Antonio, que también había dejado de reírse. Yo, con un nudo en la garganta, seguía con mi lista de llamas: el plan de acción. Solo que, como en todo plan hay cosas que fallan, y mis SOS no estaban llegando a algunos sitios. Nadie estaba disponible y ese fin de semana fuimos las personas más solas del mundo. Igual creo que todos, en ese punto, estamos así de solos antes de armar la red de apoyos. Pero de eso vamos a hablar más adelante.

En esos días, mi refugio era el auto. No podía ni mirarme en el espejo retrovisor. Mi cara estaba desfigurada, no me importaba que, cuando paraba en un semáforo, los conductores de los otros autos me vieran llorar desconsoladamente. Ese era mi lugar seguro, mi habitación de calma, mi escondite. No recuerdo haber sentido un dolor tan shockeante desde la muerte de mi papá en 2003.

Nada fue fácil en mi vida y siempre encontré un refugio para renovar fuerzas. De chica, cuando las cosas se complicaban en casa, me iba en bici a subirme al ombú de la plaza de Monte Grande. De grande, frente a los problemas, encontraba mucha paz en la calma de mis departamentos de soltera. Instintivamente fui luchando para conseguir las cosas que quería y siempre supe salir de todo sola. Pero esta vez era distinto. Ya no bastaba fortalecerme y avanzar hacia mis planes. Primero, por-

que no se trataba de un “problema” al que encontrarle una solución. No es algo que se arregla y tampoco es algo que me pasaba a mí. En esta, el protagonista era Antonio, mi bebé frágil, que necesitaba protección. Más adelante descubriría que también sería mi maestro, pero todavía no llegamos ahí.

En los locos meses posteriores al diagnóstico, sentía que no tenía protección. La más vulnerable del mundo. Yo sabía darme fuerzas, pero cómo era esto de cuidar y sobre todo aprender a escuchar a Antonio, que no emitía palabras sino solo balbuceos y que rara vez me miraba a los ojos. La lucha es estar entera para acompañarlo a que se desarrolle al máximo de su potencial, que aprenda, se relacione y se exprese, que sea independiente.

En esa etapa, empecé a autoconvencerme de que, si la estimulación temprana era precisa, focalizada, en los consultorios de los terapeutas y en casa, la salida iba a ser pronto. Tenía la fuerza y la convicción de una luchadora de muchas batallas. El razonamiento era: si siempre pude tanto, con Antonio, por Antonio, voy a redoblar mi esfuerzo. Y él va a poder con todo.

Pero las cosas no son tan lineales en la vida. Mucho menos en el autismo, algo de lo que iba a darme cuenta con el tiempo.

Entre el *shock*, el plan de acción, el dolor y esa sensación de estar rota por dentro nunca tuve la reacción de preguntarme “¿por qué a mí?” y tampoco quise analizar el posible origen. Pragmatismo puro: el estudio de potenciales evocados auditivos salió perfecto. El Test de Bayley, no.

Yo estaba ahí, en posición de largada. Totalmente enfocada en mi objetivo.

Pero también sin tener la más puta idea de lo que estaba por venir.



En la cocina, jugando como siempre. Esto lo hice un tiempo para recordar esos momentos en los que ser mamá no me daba miedo.