



SALIR DE LA ENCRUCIJADA - Mariana Alba de Luna

Siempre me sentí interrogada por sus silencios y por su forma extraña de estar entre nosotros. Apoyada en su ventana, los ojos cerrados, ella amaba sentir las vibraciones de los coches pasar a lo lejos o, sentada en el jardín mirar en el suelo a los minúsculos seres, moviéndose incesantes, cada uno ocupado en sus quehaceres silenciosos.

Yo, no podía más que tratar de situarme en un ángulo de su mirada que hubiese podido permitirme encontrar al fin, la puertecilla de acceso que abriría a su mundo. Pero mis intentos fracasaban siempre contra lo imposible. Mi hermana se encerraba en su mundo autístico y le sonreía de la misma forma desconcertante que tenía de sonreírle a las hormigas. Yo sufría por no poder comprenderla totalmente. Había compartido su vida y había asistido a sus pequeñas victorias misteriosas. Cuando, por ejemplo, yo la observaba coger el periódico, siempre al derecho, y mirar fascinada las letras, como si ellas supieran hablarle sin causarle violencia. Frente a algunas máquinas parecía muy astuta, e invencible. Como con su balón de fútbol duro y consolador siempre pegado a su cuerpo, cual una armadura y escudo de guerra. Por las noches, como un signo de una gran confianza, ella venía a depositar unos segundos su preciado balón entre mis manos para que yo lo hiciera girar por los aires. Y en ese instante, su risa que bailaba resonando festiva, era un momento de gracia de una fragilidad de cristal, si preciosa e infinita.

No fue fácil para mí, comprender y aceptar lo que le pasaba. Comprender porqué ella era tan diferente de los otros. De hecho, no pretendo haber logrado saberlo completamente. Pero pude comprender mejor y llevar conmigo mi propio sufrimiento de haber tenido y tener una hermana tan singular.

Luchar porque los otros respetaran sus miedos cuando, inoportunos, se acercaban demasiado, rompiendo y amenazando su necesidad de mantener un espacio delimitado ; y hacer mi posible porque se aceptara su diferencia, fue desde muy temprano una posición decidida por mi parte. Posición tomada con la convicción de que esa era una de las cosas que yo podía hacer para no dejarla sola y, a la vez, no dejarla encerrarse en su autismo.

Felizmente a ella nunca le faltó un lugar para ser recibida en una institución especializada que supiera respetarla, al igual que a sus síntomas. Siempre estuvo

rodeada de gente extraordinaria que la ayudó a progresar. Pero esas pequeñas instituciones eran privadas y creadas a la iniciativa de los propios padres. Mi hermana nunca habló, porque eso es así. y porque tal vez ella no quiso jamás dejar resonar su voz, a lo lejos. Ningún método coercitivo vino nunca a forzarla a nada, ni mucho menos obligarla a ceder su preciado balón esperando poder recuperarlo a cambio de algunos comportamientos «adaptados».

Mis padres, fueron siempre escuchados y ayudados por esos profesionales orientados que tan finamente supieron dejar lugar a la singularidad de mi hermana y acompañarnos. ¿Contó eso de alguna forma en mi vida ? Ciertamente. Ahora soy psicóloga-clínica y psicoanalista. Yo también he trabajado durante muchos años y trabajo con niños, entre ellos autistas, conjuntamente con sus padres. Me he apoyado sobre mi vivencia, sobre lo que me enseñó haber compartido la vida de alguien tan singular, una autista, su sufrimiento y el de su familia. ¿ Acaso ello invalida mi posición o mi discurso como familiar o como profesional? No, de ninguna manera.

Pero es también mi propia experiencia y formación psicoanalítica quien me permitió orientar de forma ética mi trabajo con esos niños y con sus padres, de tal manera a poder respetar su propio sufrimiento y su recorrido. Ninguna historia es comparable ni superponible a otra.

Saber respetar los pequeños detalles que captan la atención de esos niños y, a partir de ellos, ayudarles a construir un mundo a su medida. Que les permita continuar, a mantenerse vivos y a entrar en un modo de relación social con los otros, es primordial para todo ser autista. Ayudar y acompañar a las familias, aún más. Es ilusorio pensar que el acompañamiento de un niño autista debería basarse sobre un solo enfoque, y los psicoanalistas nunca han abogado por tales posturas. En tanto que profesional, es ahora que estoy confrontada en este país del primer mundo, a la dificultad creciente de orientar a esos niños y a la gravedad de la falta de lugares para muchos de entre ellos. Algunos niños son diagnosticados tempranamente, pero ello no cambia mucho su situación, pues existen muy pocas instituciones donde orientarles, que puedan acogerles y las listas de espera, en los centros existentes, son escandalosamente largas o muy sectorizadas.

Entiendo y comparto la desolación de los padres y su reclamo por que sus hijos continúen a ser integrados en la escuela o admitidos en un establecimiento especializado, para que puedan recibir una atención terapéutica, cuidados y que una orientación educativa congruente les sean propuesta. Pero, en tanto que familiar de una persona autista, no comparto el odio actual que manifiestan algunos familiares, ni las feroces acusaciones que algunas asociaciones de padres hacen respecto al psicoanálisis. Así como tampoco comparto la alocada posición de aquellos que, en nombre del psicoanálisis, continúan buscando el origen del autismo del lado de una supuesta culpa materna. Algunos padres de niños autistas se dejan manipular por el miedo y a causa de su desesperanza. Eso me parece intolerable. Ellos necesitan ayuda y sostén, no de mentiras.

Es necesario llevar y sostener el debate con los poderes públicos, para obtener, ciertamente, un mejor recibimiento, y alojamiento institucional de sus hijos y el

seguimiento de una atención terapéutica y educativa pluridisciplinar adaptada. Pero sin olvidar que todo niño autista necesita ser escuchado y respetado mismo en su silencio. Las personas autistas no necesitan ser «formateadas», ni ser puestas «bajo control», pues su fuerza reside, justamente del lado de su singularidad.

Incluso si un día, se lograra encontrar la causa del autismo, lo que al parecer no es aún el caso, los autistas continuarán siendo seres de lenguaje y su subjetividad seguirá siendo algo a tomar en cuenta. En los debates actuales, no se hace caso de aquello que ellos mismos defienden y de aquello que nos han enseñado con sus vivencias. Los que pueden dar testimonio lo han hecho. Escuchémosles.

Mas allá de toda causa, existe el sujeto y su subjetividad. Existen tantos autismos como hay sujetos autistas. Pero, actualmente los autistas, continúan siendo las primeras víctimas del enigma que ellos siempre han despertado en los otros.