

## NO SUFRAN POR NOSOTROS

[Este artículo fue publicado (en Inglés) en la Autism Network International (Red de Autismo Internacional) boletín, “*Our Voice*” (“*Nuestra Voz*”), Volumen 1, Número 3, 1993. Es un resumen de la presentación Jim dio en el 1993 Conferencia Internacional sobre Autismo en Toronto, y se dirige Principalmente a los padres.]

Los padres muchas veces reportan que conocer que su hijo es autista fue la cosa más traumática que jamás les haya pasado. Las personas que no son autistas ven al autismo como una gran tragedia, y los padres experimentan una decepción continua y pesar a cada paso del ciclo de vida del niño y de su familia.

Pero este pesar no proviene del autismo del niño en si. Es un pesar que proviene de la pérdida del niño normal que los padres anticipaban y esperaban tener. Las actitudes y expectativas de los padres, y las discrepancias entre lo que los padres esperan de los hijos a una edad en particular y el desarrollo real de su propio hijo, causan más estres y angustia que las complejidades practicas de la vida con una persona autista.

Cierta cantidad de pesar es natural mientras los padres se adaptan al hecho de que un evento y relación que anticipaban no se va a materializar. Pero este pesar sobre la pérdida de el niño normal de sus fantasias debe separarse de las percepciones paternales del niño que *sí* tienen: el niño autista que necesita el apoyo de adultos y quien *puede* formar relaciones muy significativas con quienes lo cuidan si se le da la oportunidad. El enfoque continuo en el autismo del niño como una fuente de pesar es dañino tanto para los padres como para el hijo, e impide el desarrollo de una relación autentica de aceptación entre ellos. Por su propio bien y por el bien de sus hijos, urjo a los padres a que lleven a cabo cambios radicales en sus percepciones acerca de lo que significa el autismo.

Invito al lector a mirar al autismo y a mirar a su pesar desde nuestra perspectiva:

### **El autismo no es un accesorio**

El autismo no es algo que una persona *tiene*, o una “concha” dentro de la cual está atrapada una persona. No hay un niño normal escondido detrás del autismo. El autismo es una forma de ser. Es *pervasivo* [dominante]; afecta toda experiencia, toda sensación, percepción, pensamiento, emoción y encuentro,

todo aspecto de la existencia. No es posible separar el autismo de la persona — y si fuera posible, la persona que quedaría no sería la misma persona con la que se empezó.

Esto es importante, por lo que pido que se tome un momento para considerarlo: El autismo es una forma de ser. No es posible separar a la persona de su autismo.

Por lo tanto, cuando los padres dicen,

“Desearía que mi hijo no tenga autismo,”

Lo que realmente están diciendo es,

“Desearía que el hijo autista que tengo no exista, y que tuviera un hijo diferente (no autista) en su lugar.”

Lea eso nuevamente. Eso es lo que escuchamos cuando sufren por nuestra existencia. Esto es lo que escuchamos cuando rezan por una cura. Esto es lo que sabemos cuando nos hablan de sus más preciados deseos y sueños para nosotros: que su mayor deseo es que algún día dejemos de existir y que algún extraño que usted pueda querer se mude detrás de nuestras caras.

### **El autismo no es una pared impenetrable**

Usted trata de relacionarse con su hijo autista, y el niño no responde. El no lo ve; usted no lo puede alcanzar; no hay manera de llegar hacia él. Esa es la cosa más difícil con la que se enfrenta, no es así? El único problema es que no es verdad.

Veámoslo nuevamente: Trata de relacionarse como padre a hijo, usando su propio entendimiento acerca de niños normales, sus propios sentimientos acerca de la crianza, sus propias experiencias e intuiciones acerca de las relaciones. Y el niño no responde de ninguna manera que usted pueda reconocer como parte de ese sistema.

Eso no significa que el niño es incapaz de relacionarse *del todo*. Solo significa que usted está asumiendo un sistema compartido, un entendimiento compartido de señales y significados, que el niño de hecho no comparte. Es como si tratara de llevar a cabo una conversación íntima con alguien que no tiene comprensión de su lenguaje. Claro que la persona no va a entender lo que está diciendo, no va a responder de la manera que espera, e incluso podría percibir toda la interacción como algo confuso y desagradable.

Toma mucho trabajo comunicarse con alguien cuyo lenguaje nativo no es el mismo que el suyo. Y el autismo va más allá que el lenguaje y la cultura; las personas autistas son “extranjeros” en cualquier sociedad. Usted va a tener que dejar de lado sus suposiciones acerca de los significados compartidos. Usted va a tener que aprender a retroceder a niveles más básicos de los que probablemente se imaginó anteriormente, a traducir, y a verificar que sus traducciones son entendidas. Usted va a tener que dejar de lado la certeza que viene de estar en un territorio con el que está familiarizado, de saber que está a cargo, y permitir a su hijo enseñarle un poco de su lenguaje, y guiarlo un poco dentro de su mundo.

Y el resultado, si tiene éxito, aun no será el de una relación padre-hijo normal. Su niño autista puede aprender a hablar, puede que llegue a asistir a clases regulares en el colegio, puede que vaya a la universidad, manejar un auto, vivir independientemente, tener una carrera — pero nunca se relacionará con usted como otros niños se relacionan con sus padres. O su niño autista tal vez nunca hable, tal vez se gradúe de una clase de educación especial a un programa de actividades especiales o a una residencia para personas discapacitadas, necesitando de cuidado tiempo completo de por vida y supervisión — pero no está completamente fuera de su alcance. La forma en que nos relacionamos es *diferente*. Presione por las cosas que sus expectativas le dicen que son normales, y encontrará frustración, desilusión, resentimiento, y tal vez hasta ira y odio. Acérquese respetuosamente, sin preconcepciones y con una predisposición abierta para aprender cosas nuevas, y usted encontrará un mundo que jamás se hubiera imaginado.

Sí, tomamás trabajo que relacionarse con una personas no autista. Pero se *puede* hacer — a menos que las personas no autistas sean mucho más limitadas que nosotros en su capacidad para relacionarse. Nos pasamos la vida haciendolo. Cada uno de nosotros que sí aprende a hablarle, cada uno de nosotros que logra funcionar de alguna manera en su sociedad, cada uno de nosotros que logra salir y hacer una conexión con usted, opera en territorio alienígena, haciendo contacto con seres alienígenas. Nos pasamos la vida haciendo esto. Y luego nos dicen que no podemos relacionarnos.

### **El autismo no es muerte**

Concedo que el autismo no es lo que la mayoría de los padres esperan o anticipan cuando un nuevo hijo está por venir. Lo que esperan es un niño que sea como ellos, quien comparta su mundo y se relacione con ellos sin que se

requiera entrenamiento intensivo en contacto alienígena. Aun cuando el niño tiene una discapacidad que no es el autismo, los padres esperan poder relacionarse con el niño en términos que parecen normales para ellos, y en la mayoría de los casos, aun considerando las limitaciones de varias discapacidades, es posible formar el tipo de vínculo que los padres habían estado anticipando.

Pero no cuando el niño es autista. Gran parte del sufrimiento de los padres es por la no ocurrencia de la esperada relación con un esperado niño normal. Este sufrimiento es muy real, y tiene que ser anticipado y trabajado de tal manera que la gente puede seguir adelante con sus vidas —

Pero no tiene *nada* que ver con el autismo.

A la final se trata de que esperaba algo que era tremendamente importante para usted, y lo anticipaba con gran alegría y emoción, y tal vez por un momento penso que en realidad lo tenía —y luego, tal vez gradualmente, tal vez abruptamente, tuvo que reconocer que aquello que usted anticipaba no ocurrió. No va a ocurrir. No importa cuantos otros niños normales tenga, nada va a cambiar el hecho de que en *esta* ocasión, el niño que esperaba, planeaba y con quien soñaba no llegó.

Esto es lo mismo que los padres experimenta cuando un niño nace muerto, o cuando tienen a un bebé por un corto tiempo, solo para que termine muriendo en su infancia. No se trata del autismo, sino de expectativas destrozadas. Sugiero que el mejor lugar para encarar estos problemas no son las organizaciones dedicadas al autismo, sino en grupos de soporte y terapia de desamparo para padres. En dichos grupos los padres aprenden a aceptar su pérdida — no a olvidarla, pero a dejarla en el pasado, donde el sufrimiento no les pega en la cara en todo momento. Aprenden a aceptar que su hijo se fue, por siempre, y no regresará. Lo más importante es que aprenden a *no desahogar su sufrimiento por el niño perdido en sus otros niños sobrevivientes*. Esto es de importancia crítica cuando uno de los niños sobrevivientes llega al mismo tiempo que el niño por el que se sufre habría muerto.

Usted no perdió a un niño por el autismo. Perdió a un niño porque el niño que esperaba nunca llegó a existir. Esa no es la culpa del niño autista que sí existe, y no debería ser nuestra carga. Necesitamos y merecemos familias que puedan vernos y valorarnos por nosotros, no familias cuya visión de nosotros es oscurecida por los fantasmas de niños que jamás vivieron. Sufran si lo deben hacer, por sus propios sueños perdidos. Pero no sufran por *nosotros*. Estamos vivos. Somos reales. Y estamos aquí esperando por usted.

Esto es lo que pienso que las sociedades de autismo deberían ser: no sufrir por lo que nunca fue, sino exploración de lo que es. Los necesitamos. Necesitamos su ayuda y su entendimiento. Su mundo no es muy abierto para nosotros, y no lo lograremos sin un fuerte apoyo de su parte. Sí, hay una tragedia que viene de la mano del autismo: no por lo que somos, sino por las cosas que nos pasan. Esté triste por eso, si quiere estar triste por algo. Pero en vez de estar triste por eso, más bien, esté molesto por eso — y luego *haga* algo al respecto. La tragedia no es que estamos aquí, sino que en su mundo no hay un lugar para nosotros. Como puede ser de otra forma, mientras nuestros propios padres continúan sufriendo por habernos traído a este mundo?

Mire a su hijo autista alguna vez, y tomese un momento para decirse a si mismo quien ese niño no es. Piense para sí: “Este no es mi hijo que esperaba y por el cual planeaba. Este no es el niño que esperaba todos esos meses de embarazo y todas esas horas de labor de parto. Este no es el niño por el cual hice todos aquellos planes acerca de compartir todas aquellas experiencias. Ese niño nunca llegó. Este no es ese niño.” Luego sufra tanto como crea necesario — *lejos* del niño autista — y comience a aprender a aceptar.

Luego de haber empezado esa aceptación, vuelva y mire a su niño autista, y dígame a si mismo: “Este no es mi hijo que esperaba y por el cual planeaba. Este es un niño alienígena quien llegó a mi vida por accidente. No se quien sea este niño o que será de él. Pero se que es un niño, atrapado en un mundo alienígena, sin padres de su propio tipo que lo cuiden. Necesita alguien que lo cuide, que le enseñe, que interprete y que lo defienda. Y dado que este niño alienígena cayó en mi vida, el trabajo es mio si lo quiero.”

Si ese prospecto le emociona, únase a nosotros, con fuerza y determinación, con esperanza y alegría. La aventura de su vida está por delante.

[Jim Sinclair.](#)