

**Cartas de
Helena
para
quienes
la quieren
más**



Eduardo Vilorio Daboín
Gioconda Mota Gutiérrez

Cartas de Helena para quienes la quieren más

Fotografía de portada: Claudia Cova
Ilustraciones e intervención de fotografías: Flor Chacón

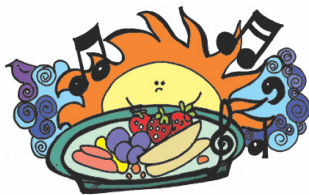
I



Apenas abro los ojos en la mañana y comienzo a escuchar las notas de mis canciones favoritas (que mi mami pone en la compu para que me despierte feliz) tengo en la cama un plato de dulce fruta listo para llevarme a la boca. Este es el primero de mis placeres cotidianos, el cual se hace más intenso según sea la fruta: uva, lo máximo, fresa, superior, mango, ni se diga, piña una maravilla, melón, nada mejor. A ese ritual lo llamo “primer desayuno”, y se hace más rico dependiendo de la música que lo acompañe.

Mientras doy vueltas en la cama y me enrollo y desenrollo con mis sábanas y cobijas, mi madre trata de vestirme, al tiempo que mi padre me prepara lo que será el riquísimo segundo desayuno. A veces husmeo un poquito en la cocina para saber qué será lo que comeré, pero casi siempre prefiero esperar en el cuarto mientras mi mami me viste.

Cuando mi papi entra en el cuarto con el plato de comida, se inicia el segundo de mi placeres cotidianos, es decir, seguir comiendo mientras oigo música: tortilla, una maravilla, empanaditas, siempre exquisitas, bollitos, mis favoritos, pollo frito, siempre repito. Es así como comer mucho, rico y variado, es una de las cosas favoritas en mi vida, y aunque estoy obligada a seguir una estricta dieta según la que no puedo comer nada que tenga trigo, azúcar o leche en cualquiera de sus formas, mi mamá y papá mantienen la mesa siempre variada.



II



Con mi barriguita bien llenita, salimos mi mamá, mi papá, mi hermanito Dudú y yo rumbo a la escuela. Después de abrir yo solita la puerta del carro, subirme a mi asiento y cerrar la puerta, comienza otra de mis cosas favoritas en la vida: mirar, a través de la ventana del carro, cómo el mundo se desplaza y todo va quedando atrás a medida que recorremos las calles y autopistas de Caracas. Pero la verdad, eso pasa no sólo cuando me llevan a la escuela, sino que me encanta pasear. Todo lo que sea carreteras, paisajes,

montañas y llanuras, me fascina recorrerlos y conocerlos. De hecho, hubo un tiempo en que cuando me daban mis crisis de llanto y gritos muy fuertes, mi papá me cargaba, me montaba en el carro y me llevaba a dar vueltas por ahí hasta que, poco a poco, a medida que recorriamos la ciudad, yo me iba calmando. Pero la verdad verdadera es que no sólo me gusta lo de la ventana del carro por los viajes y paseos, sino que me encanta todo lo que implique movimiento rápido. Por eso, me encanta girar vertiginosamente en la hamaca vertical que me pusieron en la sala de mi casa, ya sea sentada, de pie o, incluso, de cabeza, como si fuera la acróbata trapecista de un circo. Y también disfruto muchísimo cuando me llevan al parque de diversiones, que es para mí algo así como un paraíso de vértigo y giros a alta velocidad. A mi papi no le gustan nada esos aparatos que giran rapidísimo, pero a mi mami sí le gustan mucho, de modo que ella se monta conmigo y las dos gozamos enormemente volando en círculos como si fuéramos mamá e hija pajaritas.





III

Una vez un amigo de mi papá dijo que yo tenía una orquesta en el corazón, porque veía que yo estaba todo el tiempo cantando, tocando el teclado o escuchando música. Ese amigo de mi papá es un señor poeta, un señor que tiene una larga barba, unos largos ojos que acarician

las cosas y un largo río que lleva siempre sobre su espalda, un río que es su infancia y su eterno viaje que hace con las raíces al aire en busca de su patria más profunda.

Cuando yo era chiquitica, que nadie sabía todavía que yo tenía autismo, me ponía a llorar desconsoladamente cada vez que terminaba una pieza musical que me gustaba mucho de Eric Satie y no dejaba de llorar hasta que me la volvían a poner. Eso mismo me ha pasado después con muchas otras canciones, como por ejemplo *Boogie with stu* de Led Zeppelin, que la escuchaba mi papá todo el tiempo en el carro. Menos mal



que mi papá, cuando le gusta una canción la pone una y otra vez sin parar, de modo que a mí no me daba tiempo de ponerme a llorar porque apenas terminaba *Boogie with stu* él la volvía a poner y yo seguía feliz oyéndola todas las veces que mi papá la repetía. En eso mi papá y yo nos parecemos.

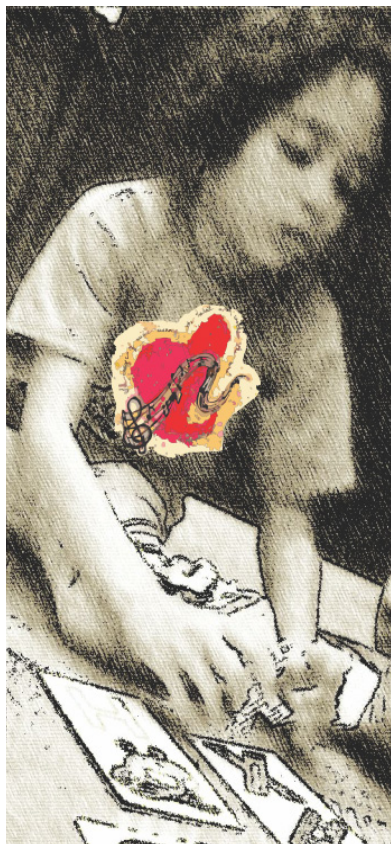
Como mi mami se dio cuenta bien temprano de que a mí me encanta oír música, se ha dedicado con ahínco a buscar y adquirir progresivamente la más diversa colección de música que una niña pueda tener. Desde cosas hechas especialmente para niños y niñas, hasta cosas hechas para gente grande. Por eso siempre tengo disponible linda música fresquecita para escuchar: de Argentina, Piojos y piojitos, La rimbombanda, María Teresa del Corral, María Elena Walsh, Al tun tun, Adriana; de Brasil, cosas de Toquinho, Chico Buarque y Vinicius hechas para niños, las colecciones de Palabra cantada y Quem canta os males espanta; de Chile,



Mazapán; de Uruguay, Rubén Rada; de México, Cri cri el grillito cantor; de Guatemala, Amparo Ochoa; de Venezuela, Annelly Keller, Morela Muñoz, Fanny Fuguet, Sopotocientos, Hugo Liscano, Edgar Ojeda, Serenata guayanesa, y el repertorio popular de villancicos y canciones navideñas; y otras cosas como las colecciones de Putumayo de canciones de cuna del mundo. También mi mami ha ido consiguiendo una buena colección de videos musicales que me encantan, desde Baby Einstein hasta A Galinha pintadinha, pasando por unos videos de canciones colombianas y por las maravillosas y bellísimas Nanas del mundo que hicieron en Rusia, que las consiguió Enrique, un amigo de mi mamá, y las regaló de cotillón en el cumpleaños de su hija Amanda. En la búsqueda y hallazgo de esta variedad de música también han ayudado amigos y amigas de mi papi y de mi mami que saben cuánto me gusta la música y están siem-



pre pendientes por ahí cuando consiguen algo que les parece que me podría gustar. En fin, la música es parte central de mi vida y no puedo vivir sin oír música, sin tocar teclado y sin cantar. Por eso, mi papi y mi mami, que me conocen bien, me llevan desde que tenía 3 años a clases de música con una maestra especial que se llama Sandra. Hay pocos lugares en los que me siento tan feliz como en el salón de música. Allí hay montones de instrumentos musicales que me encantan: un piano, una guitarra, un cuatro, xilófonos, maracas, panderetas, campanitas, tambores, chinchines, claves, flautas, toctocs y muchísimos más. Todo suenan lindo, todos me responden cuando les hablo con las manos, todos hacen del mundo, mientras suenan, un sitio más armonioso, más amable, más ordenado, más comprensible y más suave para mí. Yo creo que Sandra es mi mejor amiga. Ella sabe cómo hablar conmigo, y las dos hacemos juntas unas bellísimas conversaciones musicales en la que nos decimos cosas (a veces al oído) y nos respondemos, a través de sonidos, ritmos y melodías sacadas a todos esos instrumentos musicales que Sandra tiene en su salón de música. Cuando estoy con Sandra no me aislo, cuando estoy con Sandra no me encierro; cuando estoy con Sandra hablo en el lenguaje que Sandra sabe encontrar para hablar conmigo. Además, Sandra sabe sobre la música cosas que sólo yo sé y que sólo ella y yo entendemos. Eso no se los cuento porque

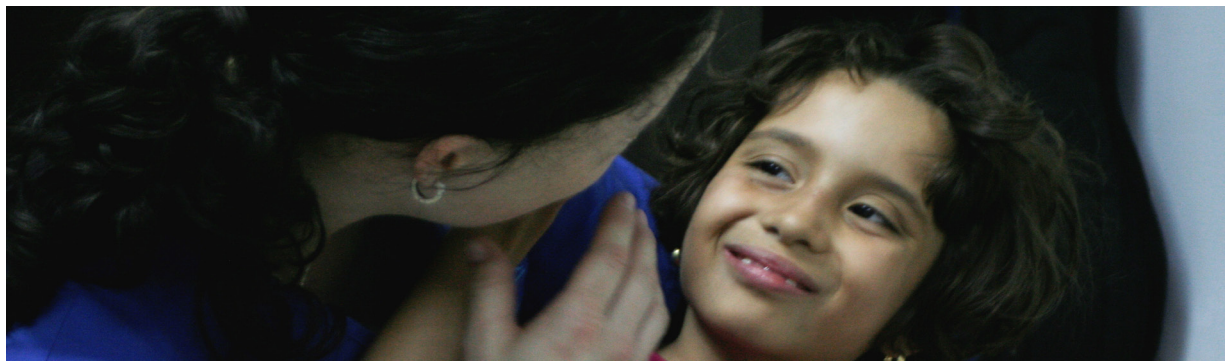


se trata de un profundo secreto entre mi amiga Sandra y yo. Lo que sí les voy a seguir contando es que en mi casa tengo un teclado, un poco viejito ya, pero que aún funciona. A ése yo sí que lo conozco bien. Me sé exactamente para qué sirven todos sus botoncitos y palanquitas, y lo hago sonar como yo quiera: como orquesta de cuerdas, como flauta, como piano, como bajo, como órgano, y le pongo a que haga ritmos de batería o percusiones diversas. En ese teclado toco todo el tiempo canciones de mi propia inspiración, melodías un poco extrañas que toco y toco, una y otra vez, y que poco a poco, con el tiempo, voy modificando levemente, haciéndoles variaciones y tocándolas con sonidos diferentes del teclado. Mi papá dice que esa música que yo toco se llama música aleatoria, pero eso lo dice porque no conoce el secreto que yo tengo con Sandra sobre la música. A veces él se acerca y se pone a tocar conmigo y logramos tocar algunas cosas juntos, pero yo me fastidio al rato porque él, aunque entiende un po-

quito, no capta del todo cómo tiene que tocar el teclado para poder tocar conmigo. A mí me gusta porque dialogamos un poquito, pero después yo agarro por un lado y él por otro y no hay nada qué hacer.

Por eso, en cuanto a música se refiere, prefiero otra forma de conversar y jugar con mi mami y mi papi. Con mi mami, lo que hago es buscarla y cantarle frases de canciones para que ella las complete cantándolas y así pasamos ratos en los que yo comienzo a cantar y ella sigue cantando lo que yo le voy indicando. Alguna veces es ella la que me busca a mí para jugar ese juego, pero yo no estoy siempre de ánimo para eso, de modo que algunas veces le sigo el juego y otras me voy a hacer otra cosa que me interese más en ese momento. Pero, cuando lo hago, que nos podemos quedar un largo rato jugando, mi mami y yo estamos tan, pero tan cerca, que parecemos una sola y nos reímos mucho cuando logramos cantar armónicamente de forma simultánea. En esos momentos, mi mami y yo nos comunicamos hondamente, ella sabe que yo estoy feliz y que la quiero, porque,





además de mirarla fijamente, me pongo eufórica, brinco, salto, la abrazo y la beso, al mismo ritmo que vamos cantando. Y también veo como mi mami se emociona y hasta llora a veces porque la miro durante mucho tiempo y sé que a ella le gusta que la mire porque siente que estoy con ella, que soy divertida y que me gusta mucho jugar con ella.

Hace ya varios años, mi tía Giovanina también inventó un juego musical con el que se comunica conmigo y yo con ella. Como casi siempre, comenzó como una forma natural de tratar de hacerme poner contenta o entretenerme. Ella estaba bañándose y como sabe que a mí me encanta que me canten, comenzó a hacerlo: “Do re mi do, do re mi do,

mi fa sol, mi fa sol”. En ese momento ella no supo que a mí me había gustado mucho eso que ella me había cantado. Pero lo supo después, porque de allí en adelante, muchas de las veces que la veo, como una forma secreta de saludarla o de hacer que se acerque a mí para pedirle algo, yo la busco, la miro y le canto esa canción que ella me inventó: “Do re mi do, do re mi do, mi fa sol, mi fa sol”. Y sé que a ella le gusta que yo haga eso, porque cada vez que lo hago ella arma un alboroto de felicidad. Es verdad que ella se la pasa armando alborotos todo el tiempo y se ríe siempre a carcajadas y me tengo que tapar los oídos, pero yo sé darme cuenta perfectamente de que ese alboroto que arma cuando yo le canto nuestra canción es un alboroto más especial que los otros que ella arma todo el tiempo.

Con mi papi, lo que hago es buscarlo para que me cante una canción que hace años él me inventó y que a mí siempre me gustó mucho: él me canta una frase, yo le respondo con la misma frase, y él continúa con el resto de la melodía. Él dice: “Helena mariposita”, y yo le respondo “Helena mariposita”, y él sigue: “mariposita, mariposita, mariposita es Helenita”; después, en lugar de mariposita, él me canta con “cascadita”, “piedrecita”, “florecita”, “musiquita”, “nubecita”, “lluviecita”, “caracolita”. Yo sé que a él le gusta mucho ese juego porque en ese momento yo lo miro todo el tiempo a los ojos, que es

una cosa que no hago casi nunca con casi nadie, y entonces es también que se da como un abismo inmenso en el que sólo habitamos él y yo, y no hay más nadie ni nada sino los dos juntos y mi risa y su risa y nuestra canción, y entonces él sabe que yo lo quiero y yo sé que él me quiere y es una forma en que a través de la música y de los ojos nos abrazamos de la forma más profundamente amorosa en que pueden abrazare un padre y una hija.

Bueno, ahora que llevo dicho todo esto sobre la música en mi vida, sobre cómo ésta me hace feliz, me parece que aquél amigo poeta de mi papá como que estaba en lo cierto con aquello de que yo tengo una orquesta en el corazón.



IV

Hace cinco años mi papá me enseñó a nadar. Desde antes íbamos mucho a la playa, pero sólo cuando tenía cuatro años él se decidió a enseñarme cómo era eso de no hundirme en el agua y desplazarse de un lado a otro sobre las olas. Con ello se abrió para mí una nueva dimensión en la vida, tan profun-



damente placentera y significativa que hoy día podría decir, así como el amigo poeta de mi papá, que tengo un mar inmenso adentro del corazón, o un lago o un río.

Todo eso de aprender a nadar pasó en Caracolito, mi playa favorita, que es a la que voy con mucha frecuencia con mi mamá, mi papá y Dudú. Algunas veces van también con nosotros alguno amigos y amigas de mi papá y mi mamá. Los que van más son Ángel, un amigo de mi papá que es de los que más me conoce, y Marianni, que es su novia y que también me conoce bastante de tanto ir a la playa conmigo. En la playa mi mamá se pone brava con Ángel y mi papá porque cuando ellos se quedan cuidándome para que ella se bañe, se entretienen conversando y yo me alejo mucho por ahí viendo a quién le robo algo de glutanato monosódico o de amarillo número 5. Eso del glutanato monosódico es una sustancia que conozco gracias a Antonio y Marta Lía, que también han ido a la playa conmigo y mi familia, que ellos dicen que está en los Doritos y que, dicho sea de paso, a mí me encanta aunque la tengo prohibida por mi estricta dieta. Pero volviendo a lo de saber nadar, creo que salvo la música no hay nada que me guste más. En la playa puedo pasar horas metida en el agua nadando, chapoteando, dando vueltas, metiéndome bajo el agua, jugando con las olas. Para mí es como si fuera mi

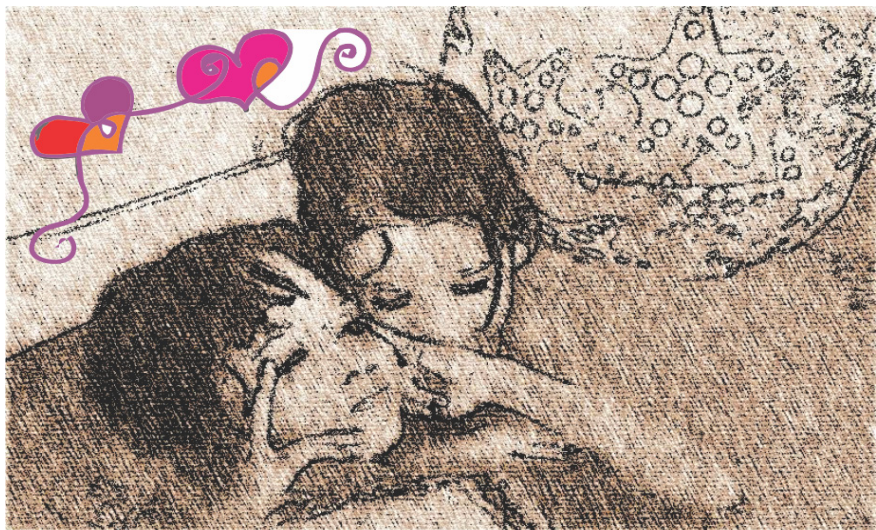


medio natural. Apenas nos bajamos de la lancha yo ya me quiero meter y mientras vamos caminando por la orilla buscando el toldo para instalarnos, yo voy haciendo continuos intentos de meterme al mar. Sólo algo del agua cuando me da frío, y eso lo soluciono rapidito echándome de largo a largo en la arena más calientica que consiga para luego volverme a meter al agua apenas me caliente un poquito, o cuando me da hambre, cosa que también soluciono rapidito porque mi papi y mi mami siempre nos llevan a mí y a mi hermanito Dudú mucha fruta, arepa, arroz con pollo y tostones o yuquitas. Dentro del agua una de las cosas que más me gusta es que soy completamente libre.

En el agua me desplazo sin ninguna dificultad y tengo un control completo sobre mis movimientos. Allí nadie me lleva de la mano ni me retiene para que yo no corra peligro. Desde lejos mi papi y mi mami me miran cuidándome, cosa que no ocurre en un parque o en otro sitio, porque saben que aunque esté en lo hondo no me va a pasar nada. Lo que hacen es que si me alejo mucho van y me traen de regreso y listo, otra vez libre en el agua.

Pero también en el agua, además de la libertad, disfruto mucho algunos juegos con mi papá y mi mamá. Con mi mami, me gusta dar vueltas en el agua, hundirnos juntas, montarme sobre sus hombros, alejarme de ella y después buscarla nadando, cantar algunas canciones mientras giramos abrazadas. Con mi papá me gusta que él me lanza de cabeza en el agua, me hace girar en el aire antes de caer en el agua, me monta sobre sus hombros y yo me lanzo de cabeza, y al final, cuando me canso, me abrazo a él y así se me pasan el cansancio y el frío y somos como una sola isla de calor amoroso en el mar.





V

Un buen día empecé a darme cuenta de que la barriga de mi mami crecía mucho y muy rápido. Al principio no le presté atención pero, a medida que pasaba el tiempo, fui entendiendo que había cosas que hacía con ella que ya no podía hacer, cosas como encaramarme sobre ella y brincarle encima cuando ella estaba acostada, y mucho menos un juego que a mí me gustaba mucho: mi mami se acuesta, yo me subo en su barriga y le digo: Arre caballito, y ella empieza a hacerme saltar subiendo y bajando su

cintura. Nada de eso lo pude hacer más con ella. La primera semana yo la buscaba y le insistía para que me hiciera los juegos, pero ella siempre se negaba y me decía que no podía. Finalmente, cuando la barriga estaba tan pero tan grande que parecía que iba a explotar, ella no podía ya ni cargarme. Lo que yo hice fue muy sencillo. En lugar de molestarme o hacer berrinches, preferí mejor buscar todos esos juegos, diversiones y atenciones con mi papi. Menos mal que en ese tiempo yo también tenía mis juegos particulares con él, porque si no hubiese tenido que inventarlos o jugar olita, cosa que a veces no me gusta, o aburrirme demasiado. Mi favorito de todos esos juegos con mi papi era uno que se llamaba Helenamoto: mi papá se acostaba en la cama boca ar-



riba, flexionaba sus piernas y, agarrándome de su mano, me subía acostada boca abajo obre sus canillas, y después me hacía como volar subiendo y bajando sus piernas hasta que en una de esas, estando yo bien alto, abría rápido sus piernas y me dejaba caer de golpe sobre él, mientras yo le decía: Helenamoto, Helenamoto. Ese y el de las volteretas en la cama empecé entonces a jugarlo con él con mucha más frecuencia que antes.

Así pasó el tiempo, hasta que un buen día mi papá y mi mamá salieron a la calle y cuando volvieron, dos días después, traían consigo un bebecito chiquitico que, poco a poco, fui descubriendo que era mi hermanito Eduardo Francisco, a quien todos llaman Dudú. Recién llegado a la casa, Dudú no hacía más que dormir y estar pegado a la teta de mi mami; dormía en su camita al lado de la de mi papi y mi mami porque tenía que estar siempre cerca de ellos hasta que después, estando un poquito más grande, pasó a dormir en mi cuarto conmigo. Yo al principio no le prestaba mayor atención. Un temor que mi mamá y mi papá tenían era que yo fuera a maltratarlo sin querer, por distracción o desatención, pero eso nunca pasó. Yo empecé muy pronto a tener conciencia de su presencia, y aunque revoloteaba desordenadamente o jugaba con cosas cerca de él, tomaba en cuenta su presencia —aunque no lo parecía— y nunca llegué a maltratarlo. De modo que me fui ha-



bituando pronto a su presencia, al punto que algunas veces llegué a mirarlo con atención y detenimiento. Entonces Dudú fue creciendo y comenzó a gatear y a andar por todas partes por su cuenta y después empezó a caminar y así empezó lo bueno: empezamos a jugar juntos y todo empezó a ser más divertido que antes. Creo que el primer juego que inventamos fue cuando él estaba aprendiendo a caminar. El juego era así: él gateaba hasta donde yo estaba, se trepaba con mis piernas para ponerse de pie y me sujetaba por la cintura o de mi pañal o de mi ropa; entonces yo empezaba a caminar y él se veía obligado, para no caerse, a avanzar también para donde yo caminara; así dábamos unos cuantos pasos hasta que, cuando no podía seguir la velocidad a que yo iba, me soltaba y caía otra vez a gatear. Eso lo hacíamos una y otra vez y nos reíamos mucho.

Como yo sabía que él era más pequeño y menos fuerte, yo caminaba con cuidado y más lento de lo normal. Así que puede decirse que en alguna medida contribuí a que mi hermanito Dudú aprendiera a caminar. Ahora que Dudú camina perfecto y ya está más grande, el juego se ha modificado: ahora él me agarra igual por la cintura, pero en lugar de ser yo quien lo guía es él quien me conduce de un lado para otro por toda la casa como si yo fuera un carrito que él maneja. Lo bueno es que seguimos divirtiéndonos. Pero entre todos hay un momento superior en cuanto a vínculo profundo y diversión con Dudú se refiere, y es cuando estamos en el agua, bien sea en la ponchera plástica en que nos bañamos a diario o en la piscina plástica que hay en casa de mi abuelo Manuel en la ponchera mi mamá nos cuenta hasta tres y luego no echa agua en la cara con un potecito, una vez a mí y una vez a Dudú, y así. Nosotros brincamos y chapoteamos y nos reventamos de risa. Después que se



arma el relajo mi mamá nos deja allí y nosotros seguimos echando vainas por un buen rato más. En esos momentos nos contactamos tanto que yo no dejo nunca de mirarlo a los ojos y de sonreír con él. Y Dudú se pone muy feliz porque, como yo no me vinculo así con mucha frecuencia, para él esos momentos jugando conmigo en la ducha son lo máximo. Y así pasa en la piscina plástica que siempre nos pone el abuelo Manuel cuando lo visitamos. Allí Dudú me abraza, me echa agua en la cara, me hunde en el agua, me lleva de un lado a otro dentro del agua y a mime encanta, porque si no fuera así me irritaría y lloraría y pegaría gritos o simplemente me saldría de la piscina y me iría a estar sola en algún otro lado.





Hace rato dije que Sandra era mi mejor amiga. Podría decir eso de Dudú, pero en realidad él es mucho más que mi mejor amigo. Él está en mi vida todos los días y todo el tiempo, y yo estoy en su vida de la misma forma. Ambos crecemos juntos y a medida que vamos creciendo juntos más unidos nos vamos haciendo. Él es el único para quien el autismo no llegó de repente y fue algo difícil de asumir. Él nunca estuvo esperando a una Helena que nunca fue. Para Dudú siempre he sido como soy y para nadie como para él mi autismo es simplemente parte integrante de la forma particular en que yo soy.

HELENA Y EL AUTISMO

...el autismo, aunque puede ser considerado una condición de interés médico, un síndrome patológico, debe considerarse también toda una manera de ser, una identidad totalmente distinta, que necesita ser consciente y estar orgullosa de sí misma.

Sacks Oliver

Helena es una niña especial. Es una niña feliz, amada y muy consentida. Tiene una condición que se conoce como autismo. El autismo no es una enfermedad, no es algo que se cura con un tratamiento específico. El autismo es una condición, una característica vital para toda la vida. Tiene diversos grados, diferencias y niveles de complejidad entre las propias personas que tienen la condición. En algunos casos, el autismo trae consigo algunas complicaciones de salud: neurológicas, gástricas, inmunológicas, etc., que se viven de forma diferenciada en cada persona y que complejizan algo más sus situaciones de salud y aspectos conductuales. Helena en particular, las ha tenido neurológicas y gástricas y ha implicado momentos o etapas muy difíciles en la búsqueda de su bienestar integral.

Helena, como todas las personas, tiene una personalidad muy propia, gustos, inclinaciones, ánimos, formas de hacer las cosas. Todas las personas con autismo, además de rasgos similares que les caracterizan, tienen su propia personalidad y es hermosísimo cuando logramos ver más allá de los rasgos del autismo, al verdadero ser que se esconde detrás de ese frágil velo. Helena, ama la música en todas sus dimensiones, ama el agua en todas sus dimensiones, le gusta muchísimo colorear, comer, los espacios abiertos, las cosquillas, el movimiento, los juegos físicos, entre muchas cosas más. Una de las características centrales y comunes en el al autismo es una forma absolutamente diferenciada a la regular o conocida o establecida, para entablar la comunicación con otros(as), así como para el uso o no del lenguaje verbal. Las y los especialistas le llaman “problemas de comunicación y lenguaje”. Esto implica, para quienes convivimos con ellas, grandes esfuerzos vitales para ayudarles a sobrevivir en este mundo. Muchas terapias, tratamientos conductuales, opciones alterativas, etc. Esfuerzos cotidianos que vivimos diariamente quienes les cuidamos y protegemos y por ello, hace tiempo sostenemos que no se trata sólo de personas con autismo, sino de familias con autismo. Todos estos esfuerzos están centrados en exigencias hacia ellos(as). Se les hace continuamente una fuerte presión para que sean ellos(as) quienes se adapten y comprendan, aunque sea muy lenta y progresivamente los aspectos básicos del funcionamiento de la sociedad y su manejo de normas y convenciones. Esto, generalmente, implica para las personas con autismo, un enorme esfuerzo, porque independientemente del grado o nivel de autismo que tengan, no manejan ni comprenden estos códigos sociales. Sin embargo, es muy poco lo que hace la sociedad para comprenderles y también adap-

tarse a sus particularidades y necesidades, entenderlas hondamente y saber vivir con amor y respeto. Esto, no solo no ocurre con las personas con autismo, sino en general con casi todas las personas con capacidades diferenciadas. Y con la diferencia en general. A Helena le gusta comunicarse y le gusta aprender, es feliz cuando se logra, el reto está en saber lograrlo, no sólo que ella lo logre. No es el famoso mal llamado “aislamiento” un nicho de felicidad para ellos(as). A veces, sí constituye un refugio, pero la mayoría de las veces, es una consecuencia de nuestra incapacidad de entrar en su mundo.

Otra característica común, pero ampliamente diferenciada, pues cada persona con autismo establece las propias, es una amplia gama de manías, obsesiones, fijaciones, rituales, etc. A veces, muy divertidas, otras, muy difíciles de llevar. Estos aspectos, más la dificultad de hacerse entender o expresar lo que desean y obtenerlo, más en algunos casos problemas de salud, hace que algunos(as) de ellos(as) estalle en irritabilidad, llanto, desesperación, agresión a otros(as) o agresión hacia ellos(as) mismos(as). Siempre se está en una continua búsqueda muy minuciosa para comprender este conjunto de detalles y evitar al máximo los estallidos que le producen mucho sufrimiento a ellos(as) y a quienes les cuidamos y protegemos. Por más esfuerzo que se hace en este sentido, no siempre se logra, con lo cual, con frecuencia ocurren estas crisis y la frecuencia depende de la combinación de elementos que le dan origen. Muchas veces, es inevitable, hay que tener mucha paciencia, mucho cariño y comprensión y un acompañamiento cuidadoso. A esta situación, ya de por sí, estresante y angustiada, tanto para las personas con autismo como para sus cuidadores(as), se le agrega la incomprensión, rechazo y

discriminación por parte del entorno social, lo cual ocurre fundamentalmente por desconocimiento. Asimismo, porque pegan griticos, porque tocan o rompen todo, porque se mueven de tal o cual manera, porque hablan de forma extraña, porque no responden a las clásicas preguntas o instrucciones y un largo etcétera. Por ello, es un reto visibilizar el autismo en la vida cotidiana de toda la sociedad, independientemente de que tengamos o no personas con autismo en nuestro entorno más cercano. ¿Hasta dónde llegan? ¿Hasta dónde pueden aprender? No existen techos. Se hace todos los esfuerzos necesarios para que ellos(as) descubran y aprendan todo lo posible y necesario, pero siempre comprendiendo, respetando y valorando sus alcances, que normalmente son muy diferenciados por áreas, es decir, en unas cosas se destacan o se les hace más fácil que otras. Para nosotros(as), lo más importante es que Helena aprenda las cosas mínimas que permiten algo de autonomía, comer sola, vestirse sola, cepillarse, abrir y cerrar puertas, etc. Y cada paso que da en esta dirección es un logro gigantesco y apreciadísimo. La mayoría de las personas con autismo requerirán diversos tipos de asistencia y acompañamiento para toda la vida. Asumir esto con serenidad y respeto, es parte de la comprensión de su condición. Y es un asunto que no sólo atañe a las familias, sino al entorno social y a los gobiernos. Ello constituye otra razón de lucha –en el presente- de muchas familias con autismo e instituciones y personas que se dedican al abordaje integral de esta condición.

Muchas personas seguimos considerando que el autismo es un misterio, pues, aunque hay miles de investigaciones en curso, aún no se sabe a ciencia cierta su origen y explica-

ciones. Sin embargo, está allí, no es poco común, es parte de nuestras vidas, es un reto vital. Para acercarse a cualquier persona con autismo y disfrutarla –no sentir lástima por ella ni por quienes cuidan de ella-, menos aún pasarse la vida anhelando su “sanación” o “vuelta a la normalidad”–, es como cuando nos enfrentamos ante todo lo complejo, profundo e inasible que nos presenta la vida, básicamente hay que hacer mucho uso de la observación, la intuición, la sensibilidad, mucha atención. Todas éstas, cualidades que nacen, se expanden y multiplican desde el sentimiento humano más trascendente de todos: EL AMOR. Con este breve relato, quisimos acercarles al conocimiento de Helena, sus particularidades, características y personalidad, así como a la comprensión del autismo, un elemento –no el único- que le caracteriza. Desde esta comprensión es que debemos amarle, protegerle y hacerle profundamente feliz.

Eduardo Vilorio Daboín
Gioconda Mota Gutiérrez

Cartas de Helena para quienes la quieren más

Ilustraciones e intervención de fotografías: Flor Chacón

