



POSTALES DE HELENA Y EL AUTISMO

EDUARDO VILORIA DABOÍN

PINTURAS

HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

DIBUJOS

EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

Fundación Editorial



elperroylarana





POSTALES DE HELENA

Fundación Editorial

elperroy larana

© Eduardo Viloria Daboín
© De las pinturas: Helena Alicia Cisneros Mota
© De los dibujos: Eduardo Francisco Viloria Mota
© Fundación Editorial El perro y la rana, 2018 (digital)

Centro Simón Bolívar, Torre Norte, piso 21, El Silencio,
Caracas - Venezuela 1010.
Teléfonos: (0212) 768.8300 / 768.8399

Correos electrónicos

atencionalescritorfepr@gmail.com
comunicacionesperroyrana@gmail.com

Páginas web

www.elperroylarana.gob.ve
www.mincultura.gob.ve

Redes sociales

Twitter: @perroyranalibro
Facebook: Fundación Editorial Escuela El perro y la rana

Esta licencia permite la redistribución comercial y no
comercial de la obra, siempre y cuando se haga sin
modificaciones y en su totalidad, con crédito al creador.



Hecho el Depósito de Ley
Depósito legal: DC2018000753
ISBN: 978-980-14-4176-2

Diseño de portada y diagramación
Mónica Piscitelli

Imagen de portada
Helena Alicia Cisneros Mota

Edición de textos
Gioconda Mota Gutiérrez

Agradecimiento especial a
Ketsy Medina Sifontes

Corrección
Juan Pedro Herraiz



POSTALES DE HELENA

EDUARDO VILORIA DABOÍN

PINTURAS
HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

DIBUJOS
EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA



FOTO: EDUARDO VILORIA DABOIN

NARRAR EL AUTISMO

Cuando el autismo es parte de la vida cotidiana, los esfuerzos frecuentes y variados de madres y padres muchas veces parecen constituirse en una vida al servicio de esa persona con autismo que hace parte de la familia. Sin embargo, la realidad es que ellas y ellos, las personas con autismo, también nos brindan un sinfín de momentos gratificantes, felicidad y esperanza.

El autismo nos convoca a mirar diferente, a detallar lo no acostumbrado, a movilizarnos para lograr ese acercamiento afectivo que realmente produzca un vínculo profundo y una auténtica comunicación. Para la Fundación “Hay Alguien Allí” es objetivo central comunicar desde lo cotidiano, lo sensible y lo común. *Postales de Helena* busca narrar esta dimensión del autismo y hacer de ella fuente de esperanza para que la vida con autismo se edifique desde el amor y la serenidad.

Eduardo, padre de mi hija Helena, una adolescente con autismo, nos regala aquí una hermosa, profunda y amena narración de nuestra vida familiar con Helena y su autismo.

GIOCONDA MOTA GUTIÉRREZ *directora ejecutiva* Fundación “Hay Alguien Allí”



EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

PASEOS

A Helena le encanta el aire libre, los espacios abiertos, la calle. Una simple caminata para dar una vuelta a la cuadra, ir al quiosco de la esquina, comprar algo en la panadería, puede ser para ella un lindo paseo e, incluso, una pequeña aventura.

Solo hace falta para ello que quien la acompañe la deje avanzar a su ritmo, no le imponga el paso, le permita detenerse a cada tanto porque quiere recoger hojas secas del suelo y soltarlas al aire para contemplar su lenta caída en espiral.

Hay que esperarla con paciencia mientras palpa detalladamente una pared y luego otra y luego otra, porque una le interesó porque es azul y otra porque está cubierta de piedras y otra porque es naranja y de textura corrugada.

Un paseo, para Helena, es además una forma de oler el mundo y tocarlo y mirarlo; es, en fin, una forma suya de estar con el mundo así como está con nosotros, íntimamente.



EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

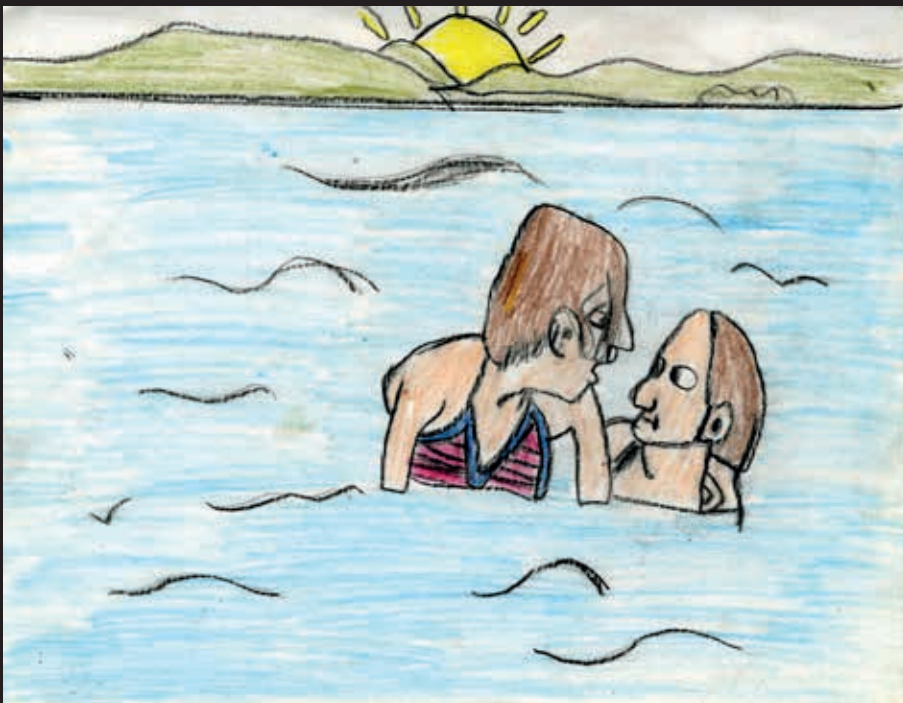
JUGUETES

Puede ser una extensión eléctrica, un collar de mamá, un koala en desuso, una correa, unos audífonos o un cargador de celular. Solo hace falta que tenga una pequeña longitud flexible y algo que haga peso en un extremo.

Helena la tomará por un extremo y la hará girar y girar, vertiginosamente, mientras camina de un lado a otro de la casa, mirando fijamente el extremo que gira. Si al mismo tiempo suena música, entonces la diversión es completa.

Son muchos los juguetes así creados por ella. Son muchos y reposan en escondites ubicados por Helena en distintos lugares de la casa: debajo del sofá, debajo de la nevera, detrás del colchón, entre unos libros de la biblioteca.

Cuando los necesita los busca, porque ella sabe perfectamente dónde están. Así, suele pasar que vemos cómo de repente ella saca, de alguno de esos rincones, la correa que teníamos tiempo sin ver, los audífonos que habíamos creído extraviar en la calle, el cargador del celular olvidado o el collar que ya se había dado por perdido.



EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

ROUNDS DE CARIÑO

Un lugar común es que las personas con autismo no manifiestan afecto por la vía física, que no abrazan ni besan, y que no les gusta ser abrazados o besados. Pero esto, en realidad, no es así: si algo debe saberse sobre el autismo es que este es la ausencia absoluta del lugar común y de lo convencional.

Helena, por ejemplo, es una melcocha. A su mamá prácticamente no puede verla porque de inmediato se le encarama, la cubre de besos, la abraza largamente, se le cuelga del cuello, le mete la cara entre su cabello. Como no mide muy bien su fuerza y no parece tener mayor conciencia de su tamaño de adolescente de quince años, estas intensas sesiones de cariño muchas veces terminan con una contractura en la espalda de mamá, una torticollis, un morado causado por un codo o una rodilla punzopenetrante, alguna taza de café derramada.

Helena da amor sin medida y lo da siempre. Lo hace sin palabras. Esa es su manera.



EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

¿QUÉ PASA, DUDÚ?

Hace poco más de nueve años, cuando nació Dudú, el hermanito menor de Helena, una preocupación era la incertidumbre ante la forma en que se daría el vínculo entre ambos. Y la verdad, el paso de los años no ha hecho sino disipar aquella preocupación.

El vínculo se ha ido dando, Helena lo ha ido observando, admitiendo, incorporando en su cotidianidad. Ella sabe, por ejemplo, que él recostará su cabeza sobre sus piernas cuando van en el asiento trasero del carro rumbo a la escuela o en algún viaje. Ella lo obedece cuando él le da algunas instrucciones imitando el tono y el estilo que usan papá y mamá para hablarle a ella. Ella observa con divertida atención cuando él juega en la *tablet*. Y a veces también con Dudú tiene Helena uno de esos arrebatos de cariño como los que suele tener con su mamá.

Cuando está eufórica, entre carcajadas suele decir, a modo de *leitmotiv* sobre su hermano: “¿Qué pasa, Dudú?”. Y lo repite, y a Dudú le gusta saber que su hermana lo nombra, que existe para ella, que tiene un lugar en su vida.



HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

INSTRUCCIONES

Años atrás, cuando Helena era más ensimismada, cuando atendía menos a quienes la rodean, cuando se concentraba con mayor fuerza en las cosas de su interés, era frecuente pensar que no llegaría a seguir instrucciones, a hacer caso a órdenes y peticiones verbales. O en todo caso, era frecuente preguntarse si llegaría o no a hacerlo.

Hoy en día, a sus quince años, sucede que ha logrado entender todo lo que se le dice si se le dice de la forma adecuada, y ha aprendido a responder comprensivamente a esas interacciones. "Helena, pásame el teléfono", "Helena, apaga la luz", "Helena, ponte el pantalón, ponte la camisa". Cuando se le dicen estas cosas ella va y las hace. Aunque también suele pasar que eso depende de su estado de ánimo; a veces por diversión se niega a responder o porque simplemente no quiere.

En esos momentos es más evidente aún su nivel de comprensión, porque queda claro que no es una respuesta automática sino que ella en su subjetividad decide si responder o no.



HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

INSOMNIO

A veces a Helena le da por no dormir. Las personas con autismo suelen tener trastornos del sueño, y Helena no es la excepción. En su caso, esto ha ocurrido con la entrada de la pubertad.

Son en extremo difíciles estos períodos porque puede llegar a pasar tres, cuatro, cinco días sin dormir ni un minuto, y porque además de insomne se pone hiperactiva, conductualmente descontrolada. Y como no puede quedarse sola en ese trance, a su papá y a su mamá les toca acompañarla, velar a su lado.

La dinámica cotidiana termina por trastocarse por completo, se reduce el tiempo laboral, deja de ir a la escuela, hay que dedicarle atención minuciosa literalmente las veinticuatro horas del día. Hay que acostarse con ella porque se niega a quedarse en la cama; hay que someterla físicamente porque se niega a quedarse acostada, hay que luchar contra el agotamiento y el sueño porque se sabe que a ella no la vencerá.

En etapas como esa se hace más palpable que la estabilidad de Helena o de cualquier hijo o hija con autismo es la estabilidad de la familia toda.



HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

ACROBACIAS

La sala del apartamento mide, si acaso, veinte metros cuadrados. Además de la biblioteca, un sofá, la mesa del comedor, una mesita con adornos y una vitrina, en el medio hay un columpio. Aunque es una hamaca colgada en forma de gota por sus dos extremos a una sola alcayata, para Helena es un columpio. Colocamos la alcayata en el techo porque cuando ella tenía unos ocho años necesitó mucha terapia ocupacional, y en el repertorio de la terapeuta había ejercicios vestibulares.

Pasó el tiempo y la terapia dejamos de hacerla y allí quedó la alcayata, en el centro del techo de la sala, sin uso. Recientemente recurrimos nuevamente al columpio en medio de una severa crisis de insomnio e hiperactividad de Helena, como idea para que ella liberara energía con él. Funcionó. Pero funcionó tanto que, pasada la crisis, el columpio sigue allí y es usado varias veces al día durante largos ratos.

Ahora, entre la mesa del comedor, la vitrina, la mesita con adornos, el sofá y la biblioteca, no la niñita de ocho años sino la muchachota de quince se balancea vertiginosamente girando en 360 grados y poniéndose de cabeza mientras oye, en la computadora, su música favorita. Gracias a la precisión de sus movimientos y al control milimétrico de sus balanceos, solo un viejo florero de gres ha dejado de existir.



EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

TIEMPO DESPLEGADO

Suele decirse que la fotografía es tiempo detenido. Y la verdad es que, al menos, es el reflejo, la imagen paralizada de un momento. En el caso de la vida con Helena, hay que decir, además, que es tiempo desplegado. Porque sucede que ella dispone de montones y montones de fotos para jugar, gracias a que su padre y su madre hasta hace poco cometían el atavismo de copiar fotos en papel. Y sucede que poco a poco Helena fue juntándolas todas en una cesta plástica, sacándolas de sobres, carpetas, bolsas, y arrancándolas de álbumes.

¿En qué consiste el juego? Pues en pasar horas colocándolas una al lado de la otra, hasta llenar por completo el piso de la sala o de alguno de los dos cuartos del apartamento.

¿El resultado? Detenidos fragmentos de nuestra vida desplegados por todo el apartamento, en una suerte de ancho álbum horizontal con una particularidad: el rompecabezas armado nunca es el mismo. Aunque Helena tiene ciertos criterios para juntar y agrupar las imágenes, el mural de fotos jamás se repite, de modo que siempre nos ofrece una nueva versión de nuestra vida.

El tiempo detenido Helena lo despliega en torno suyo, pero es ella, desde su subjetividad, la que lo ordena y clasifica.



HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

TELÉFONOS SECUESTRADOS

Todo empezó como un esfuerzo terapéutico de los muchos que la familia ha emprendido por garantizar la mejor calidad de vida para Helena. En una de sus escuelas se planteó usar dispositivos táctiles, porque ofrecen ventajas para quienes no desarrollan óptimamente la motricidad fina y, además, para personas que funcionan mejor con lo visual, como es el caso de las personas con autismo. Rompecabezas, ejercicios de lenguaje, todo eso se empezó a trabajar y con Helena dio buenos resultados. Rápidamente dominó el funcionamiento de la pantalla y la lógica de navegación de los dispositivos.

Todo iba muy bien hasta que Helena descubrió que en esos dispositivos también hay Youtube y que podía manejarlo a su antojo para buscar y elegir la música de su interés sin depender de nadie. Como todo progreso en sus niveles de autonomía es un paso importantísimo en la vida de Helena, todo el mundo celebró su logro. Y la verdad, mamá y papá estábamos muy felices.

Hasta que empezamos a ser víctimas del acaparamiento que Helena hace de nuestros teléfonos: muchas veces nos llaman sin que contestemos, porque ella tranca las llamadas apenas entran para que no le interrumpan la música, o tenemos que encerrarnos en el baño para poder hablar con calma puesto que es inmanejable el acoso de Helena para recuperar el teléfono una vez que logramos quitárselo.



HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

EL ORDEN DE HELENA

El trabajo pedagógico para que Helena adquiriera habilidades y destrezas ha hecho que vengamos enseñándole cómo doblar y ordenar ropa, lavar platos y ordenarlos para que escurran, entre otras cosas. Y la verdad es que Helena aprende, si uno trabaja con constancia y disciplina. El asunto está en que, muchas veces, lo que aprende lo transforma en juego y diversión.

Cuando nos descuidamos, se pone a sacar la ropa de las gavetas y a colocarla toda amuñada en cualquier parte del closet, hasta que la saca toda y los closets quedan completamente atarugados y en desorden; y lo que es peor, cuando se le acaba la ropa de las gavetas y no encuentra qué más “ordenar”, pasa a las cestas de ropa sucia y saca la que está allí y la pone en cualquier parte mezclada con la limpia.

En la cocina pasa por agua todo lo que se consigue, hasta que todos los utensilios quedan amontonados en el lavaplatos, mezclados sucios con limpios, en una enorme torre cuyo equilibrio solo ella sabe lograr.

Estamos seguros de que ella jura que ordena cuando lo que hace en realidad es un verdadero desastre que luego a papá, mamá y hermanito nos toca recoger.



HELENA ALICIA CISNEROS MOTA

EL AMOR Y EL INTERÉS

Se supone que las personas con autismo no manifiestan amor con abrazos o besos. De modo que cuando Helena empezó a tener expresiones de ese tipo, toda la familia se puso feliz: ella rompía la norma y se volvía una muchachita con autismo bien amorosa.

Pero nunca imaginamos que Helena nos haría toparnos de frente con aquel viejo refrán que reza: “El amor y el interés se fueron al campo un día...”. Porque Helena, que no sabe de refranes, pareciera ser una prueba viviente de que es verdad lo que ese refrán enuncia. Un ejemplo de ello es lo que ocurre cuando buscamos a Helena a la salida de la escuela.

Lo primero que hace desde lo alto de la escalera es sonreír ampliamente sin quitarnos la vista de encima. Considerando que Helena escasamente nos miraba, que hoy en día ocurra esto es para su papá y su mamá una fuente cotidiana de alegría.

En respuesta a eso, su papá y su mamá le abrimos los brazos en señal de quererla abrazar y le decimos: “¡Un abrazo a papá, un abrazo a mamá!”. Ella se va acercando hasta abrazarnos, y toda la escena es un enorme despliegue de satisfacción amorosa y pedagógica.

Pero el amor rápidamente da paso al interés. Apenas concretado el abrazo, empieza uno a sentir las manos de Helena revisando bolsillos, koalas y carteras: después de embaucarnos comienza el cateo para apoderarse lo más pronto posible de nuestros celulares y ponerse a escuchar en ellos sus canciones favoritas en Youtube.



EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

HELENA MOTO

Cuando tenía cuatro años Helena amaba un juego con su papá: en la cama él la montaba en sus piernas, la balanceaba, la lanzaba hacia arriba y la dejaba caer sobre él, mientras le decía: “Helena moto, Helena moto”. Le gustaba tanto el juego a Helena, que aprendió a decir la frase y llegaba por su cuenta a la cama diciéndola, como forma de pedirlo.

Ahora que ella tiene quince la familia adquirió una moto. Aunque se sabía del gusto de Helena por andar en moto, ya que su tío Antonio la había montado en la suya y lo había disfrutado mucho, nadie imaginó que la frase brotaría nuevamente de su memoria al subirse a la moto nueva: “Helena moto, Helena moto”, dijo sonriendo y con el casco puesto.

La frase había desaparecido de su lenguaje porque, a medida que fue creciendo, su papá fue suprimiendo el juego. Ahora vuelve con la fuerza del lenguaje profundo, porque le alcanza para expresar nuevas acciones que ella asocia. Y vuelve no solo para ella, sino para la familia toda, porque es puente con Helena y su subjetividad. Por eso su mamá lo dijo cuando la profe de telas, Marilú, le hizo un ejercicio parecido al juego con su papá.

Así suceden las conexiones en la mente de Helena. Vértigo y balanceo sobre las piernas de su padre a los cuatro años se conectan con la velocidad y el aire golpeándole la cara y la ciudad pasándole rápidamente ante los ojos al andar en moto, y eso se le condensa de golpe, en una serie de palabras organizadas una al lado de la otra: “Helena moto, Helena moto”.



HELENA ALCIA CISNEROS MOTA

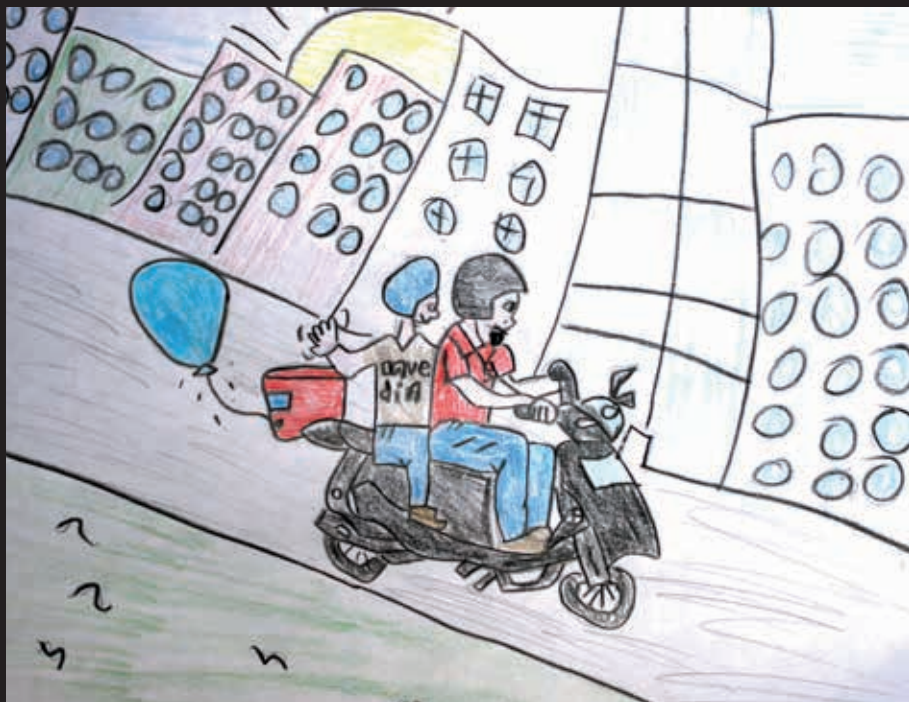
LA FIRMA DE HELENA

“Incapacitada para firmar”, dijo la funcionaria del Saime, cuando su mamá preguntó qué colocar en lugar de la firma, porque Helena no sabía escribir. Acababan de tomarle la foto para sacarle su cédula de identidad. “Hasta ahora no ha aprendido, pero no está incapacitada”, replicó su mamá, mientras descubría adentro suyo el surgimiento de una convicción: algún día Helena estampará su nombre en la cédula por sí misma.

¿Alguien se imagina todo lo que está detrás del simple hecho de que los dedos hagan la pinza fina y agarren un lápiz y tracen una serie de líneas ordenadas y con sentido? Ver el proceso de años que ha tomado a Helena lograr eso puede dar una idea bien cercana. Si no, que lo diga Jeysa, la maestra de Helena que en las tardes le daba terapia en la casa y que fue logrando, con amor, conocimiento, ingenio y paciencia infinita, que Helena trazara la H, después la E y la L y la E y la N y la A, hasta escribir su nombre HELENA.

Por eso papá y mamá se quedaron boquiabiertos y sin otra posibilidad que llorar un poco de emoción el día que Helena les dio la sorpresa. Fue en una visita de adaptación que tocaba hacer en una nueva escuela a la que asistiría luego de concluidas las vacaciones. Al llegar al que sería su salón de clases, a papá y a mamá se les ocurrió que si le daban marcadores de colores distintos ella podría pintar algo en la pizarra. Así que tomaron el marcador y se lo ofrecieron: “Pinta, Helena, pinta”. Ella lo tomó, se dirigió a la pizarra y empezó a trazar: H-E-L-E-N-A. Era la primera vez que Helena escribía su nombre sin instigación alguna.

No será tan difícil que cuando toque renovarle su cédula de identidad, ahora ella pueda escribir, por sí misma, su nombre.



EDUARDO FRANCISCO VILORIA MOTA

MOTO ALADA

Desde chiquita Helena ama todo lo que sea movimiento y velocidad. Una vez en un viaje lloró seis horas continuas hasta que en una ciudad su papá y su mamá vieron un parque de diversiones y decidieron entrar. Apenas empezó a girar con su mamá en el más vertiginoso de los aparatos, dejó de llorar y pasó a sonreír. Es que Helena es leve como un pétalo. Y como a todos los pétalos del mundo, le encanta girar en el aire y sentir el viento en la cara.

Por eso ama la moto. Apenas tiene el casco puesto empieza a sonreír e intentar montarse antes de tiempo. Una vez se monta y la moto empieza a andar, Helena cierra los ojos, abre los brazos, empieza a aletear, y ella y su papá y la moto se vuelven así una pura levedad atravesando veloces el tráfico de Caracas.

El 2 de abril a Helena le regalaron en su colegio Invedin un globo azul atado al extremo de un pabito. A ella le fascinan los globos porque sabe que son pétalos gordos y gigantes con el aire por dentro. Como su papá lo sabe, ató el globo al manubrio para hacer el viaje más divertido. Ese día Helena sonrió y aleteó más que nunca. Tanto, que la gente en Caracas asegura haber visto ese 2 de abril una moto alada, colgada de un globo azul, zigzagueando feliz entre los carros, el smog y los cornetazos.

EDICIÓN DIGITAL
abril de 2018

Caracas, Venezuela





Ministerio del Poder Popular
para la Cultura

