

Martina con A de Aspie

Es la primera vegada que et penso escrita.

T'estimo, petita. Xiula

“Mirada estràbica”

Tras unos minutos gozando del sol que se instala a finales del otoño en el jardín, pregunto a Martina por el mercadillo de libros al que ha asistido esta mañana. La escucho como quien oye escuchar títulos de libros o hileras de números, sin más, hasta que me muestra directamente un libro que lleva en ese momento entre las manos. Leo el título y reverso para ver de qué trata. De repente, una punzada atraviesa uno de los habituales lugares de mi cuerpo a los que aprendí a escuchar. A su vez, la certeza de que su inconsciente también la está guiando a ella. Indago la razón de haber escogido ese libro en el que uno de los protagonistas tiene la condición de síndrome de Asperger, y sin atisbos de razón aparente en la elección de dicho libro, me pregunta:

-¿Qué quiere decir tener Asperger?

-Se trata de personas cuyo cerebro funciona de manera distinta a los demás-le contesto, añadiendo-y que a veces les resulta difícil «entender el mundo social».

-¿Y qué más? -sigue preguntando con interés.

-Bueno, pues a veces pueden tener lo que se llama «la función ejecutiva» algo alterada: les resulta complicado organizarse, calcular los tiempos que necesitan para hacer las cosas, recordar las secuencias de pasos a seguir hasta alcanzar una meta, o incluso acordarse de los hábitos más básicos del día a día.

-¿Pero entonces, no son inteligentes? -prosigue, mirándome como si buscara algo, más allá de una respuesta.

-Sí pueden ser muy inteligentes -respondo- de hecho, en muchas ocasiones pueden ser unos artistas en dibujo, muy hábiles en la construcción de maquetas o en temas tecnológicos.

Alza de repente el rostro, fija su mirada en la mía y sin apartar sus ojos de los míos, suelta a bocajarro:

- ¿Mamá, yo tengo Asperger?

Un llanto volcánico incontenible como respuesta. Ella prosigue:

- ¿Mamá, por qué lloras? ¿Eso significa que sí, ¿verdad?

Cuando el llanto es capaz de dar paso a la palabra, la única combinación honesta que puedo elaborar es un: - No lo sé, cariño - seguida de un abrazo intenso, una explicación

del porqué de esas dudas presentes desde hace años y una conversación sobre el origen de las mismas.

A los pocos días de ese mercadillo de libros, ya teníamos cita para la psicóloga.

Año 2010. Estoy sentada en unas butacas rojas de la sala de actos de la universidad, siguiendo una de las muchas formaciones que curso cada año relacionadas con mi trabajo. En un determinado momento, la ponente muestra una ecografía en la que un bebé se lleva el dedo a la boca dentro del útero, y relaciona esa «búsqueda precoz de sensorialidad» con el trastorno del espectro autista. De repente, un dolor de estómago intenso se apodera de mí, y un miedo acechante se incrementa a medida que aparece en mi memoria la última de las ecografías realizadas de mi embarazo en curso, el primero. Durante unos segundos mi cuerpo se paraliza y no recuerdo oír nada más hasta que una de mis compañeras me hace un comentario que no escucho. Me estoy tranquilizando a mí misma, diciéndome en silencio que esos miedos son típicos en alguien que trabaja a diario con dificultades en el neurodesarrollo infantil.

Año 2007. Estoy sentada frente a la que será mi jefa los próximos años. No he solicitado esta entrevista, me ha venido dada fruto de una coincidencia que toma sentido con los años, a posteriori. En esta entrevista para un puesto laboral en un centro de atención temprana con niños de 0 a 6 años con dificultades en el desarrollo, las siglas TGD aparecen sin cesar entre entrevistadora y entrevistada. No conozco el significado de las siglas, ni sé que es una abreviación para lo que algunos llaman «trastornos generalizados del desarrollo» (sinónimo de autismo). Se da por hecho que yo sé de lo que está hablando y me dan el puesto de trabajo.

El autismo se coló en mi vida profesional de manera fortuita, y años más tarde se coló también en mi vida personal.

Martina se balancea sobre su propio cuerpo dentro de su cuna intentándose dormir. Le digo que pare. En ese parar, le estoy pidiendo que cese su movimiento para que cesen con él la angustia que me invade cada vez que la veo hacer ese gesto. Acompaña su vaivén con una voz cuál canto suave que la mece también.

Hoy, once años más tarde, canta mientras acompaña cada una de sus rutinas diarias. A menudo le digo que pare de cantar alegando que molesta a los vecinos. En realidad, es a mí a quién le molesta. Me siento una madre castradora, al no dejarle que su voz salga como le plazca. Me enfado con mis acúfenos por ser tan pesados.

En el trabajo, no ceso de ver niñas con rasgos TEA (autismo) por doquier. Quizá me estoy volviendo loca, o paranoica, o mis ojos ya no pueden ver otra cosa que no sean otros síntomas que no sean los asociados al Autismo o al Asperger. A ratos lloro encerrada en el despacho. ¿Quién va a entender lo que supone para mí estar sosteniendo el duelo de otras familias con el diagnóstico de sus hijos mientras yo estoy lidiando con el mío?

Ahora mismo habitan dos personas dentro de mí: una psicóloga paciente y disponible, y una madre afectada por un terremoto personal.

- Estoy convencida y me consta por terceros que tienes muchos más mecanismos que los que estoy observando ahora para conectar con tus niños en consulta - me dice la psicóloga que ve a mi hija por vez primera, a los dieciocho meses. Siento una espada atravesándome el pecho.

- Con ella no puedo - articuló entre sollozos.

- Debes mirarla como madre, y no como psicóloga -me devuelve con ternura.

Esta frase ha sido, durante muchos años, una feroz lucha interna. Dudo si he logrado vencerla del todo.

Desde que existe el fantasma del autismo en casa, no dejo de hacer cosas obsesivas: cojo todos los libros de la biblioteca que versan sobre asperger, me apunto a todas las formaciones sobre autismo que salen a la luz, analizo con lupa cada movimiento de mi hija en su relación con los demás. Reviso antiguas fotos y videos de su yo bebé buscando indicios o señales que me acerquen o me alejen del miedo que últimamente invade todo mi ser. Pero cada vez que leo, veo, o escucho algo relacionado con el autismo de alto funcionamiento género más aprendizaje y a su vez, más certezas con las que lidiar internamente. Me siento como Siri Husvedt en “La mujer temblorosa” cuando expone sobre su enfermedad neurológica: «mi única certeza es que no puedo conformarme con mirarla a través de una sola ventana. Debo verla desde todas las perspectivas posibles». Y prosigue: «la curiosidad intelectual sobre cualquier trastorno que se padezca surge, sin duda, del deseo de dominarla. Aunque no lograrse curarme, quizá al menos podría empezar a entenderme a mí misma.» Ardua tarea la que me ocupa: comprender intelectualmente al autismo y sus derivados, analizar las conductas de mi hija en relación con dicho conocimiento para lograr comprenderla mejor; y como resultado de ambos procesos, mejorar mi práctica clínica y ser una mejor profesional, tanto en casa como en el trabajo. Me lleno de conocimiento, pero también de dudas: ¿y yo? ¿quién va a comprender mis sentires dispares y ambivalentes? ¿quién va a entender que hay días que mi profesión se me antoja la cumbre más alta que alcanzar? Me aconsejaron ayuda psicoterapéutica. «En casa del herrero, cuchillo de palo», pensé yo.

Año 2022. Estoy en un congreso científico que versa sobre autismo. El ponente, un sueco delgado entrado en años con una camisa de flores que bien podría ser cualquiera de los miles de guiris que abarrotan la ciudad de Barcelona a diario, habla sobre la posibilidad de ver el autismo desde un modelo de neurodiversidad cerebral en lugar de un trastorno o discapacidad. La piel se me eriza. Mis ojos se humedecen de alegría. ¿Cómo es posible que algo que hace tiempo baila por mi cabeza esté llegando a ser una realidad para parte del mundo científico? Me emociono: el autismo como un conjunto de particularidades, con puntos fuertes y débiles. El inicio del final de las etiquetas, al menos

para todo aquel que se sitúa fuera del marco del autismo profundo. Cojo aire. Otra vez. ¿Y si lo que vengo callando hace tiempo no es sólo una ilusión propia de quién convive con el autismo desde dentro? Y de repente, la urgencia. Debo investigar y escribir sobre ello. Debo hacerlo.

Estoy enojada, más que enojada: rabiosa, harta, cansada, exhausta. Cuidado con ir a un parque de atracciones como Port-Aventura con alguien del espectro autista. No importa si estás nerviosa, acalorada, gestionando la incertidumbre respecto a tal o cual atracción, o los lloros de tu otro hijo por la impresión y el miedo de las caídas en vertical en las atracciones más populares. Nada de eso importa. Tú no importas. Él no importa. Lo que sí importa es lo que me dejé en la ciudad, o en el hotel, o en la mochila, qué más da. Lo que importa es el mapa que no llevamos, y los tiempos mal calculados, y mi incapacidad de ejercer de Google Maps para comunicar de manera exacta la ubicación de tal atracción del parque, o de ser adivina. ¡A quién se le ocurre no prever el número de gente que puede haber en el parque en esta época del año en un día laboral! ¡Y cómo no ejerzo de psicóloga perpetua, leyendo mentalmente los esfuerzos que está haciendo durante todo el día! El presente es lo que cuenta: la necesidad de sacar hacia afuera lo que no se logra gestionar por dentro. A lo primero se le llama «dificultad de anticipación». A lo segundo, «dificultades de regulación». El nombre de lo que a mí me inunda es impotencia, y está llegando a niveles que desafortunadamente me son familiares.

Marta, la mamá de uno de mis pacientes, compartió conmigo su experiencia terrorífica en Port Aventura un par de semanas antes. Ella no sabe que mi hija y cónyuge comparten diagnóstico con su hijo y marido. A veces quisiera que lo supiera. Para que sintiera, aún más, cómo la comprendo. Pero callo. Soy la psicóloga. Hay cosas que hasta ahora no he podido compartir. El caso es que, tras bajarse de una atracción, su marido e hijo menor no estaban dónde los había dejado. El móvil de Marta estaba en la mochila que él le sujetaba mientras ella subía a la montaña rusa con su otro hijo. El marido no pensó que quizá ella necesitaba llamarle al bajar de la atracción, o que quizá sería mejor no alejarse en un parque tan grande repleto de gente. No pudo ponerse en la mente de su mujer para poder así modificar sus acciones. Este es un claro ejemplo del fallo en «la teoría de la mente», es decir, la capacidad de ponerse en la mente de otro y desde ahí, darse cuenta de qué necesita ese otro y tenerlo en cuenta. Marta volvió ese día a casa llorando. Les gritó que no pensaba volver con ellos a ningún otro parque de atracciones. Yo no lo grité. Pero lo pensé.

Año 2008. Estamos en una furgoneta con unos amigos listos para irnos a la montaña de fin de semana. Hace apenas un año que salimos juntos. El calzado es importante, argumenta Santi. Yo no sé de qué calzado me habla. Insiste en explicarme porqué necesita volver a casa a coger ese calzado específico. Yo insisto a su vez en que puede utilizar el que yo puse en la maleta. No entiendo su insistencia y creciente malestar y enfado. Finalmente grita. La furgoneta llena de nuestros amigos aparca en el vado de

enfrente de casa mientras Santi sube a por el dichoso calzado. En el vehículo, y con una sensación extraña me pregunto: ¿Será siempre tan tozudo? Entonces no tenía respuesta. Ahora sé que la necesidad imperiosa de tener ese calzado y no otro se le llama «rigidez cognitiva».

Veintitrés de abril de 2012. Otro año más, un gran ramo de rosas rojas que simboliza la magnitud del amor sentido. Semanas después, en la consulta de una psicóloga especialista en autismo de adultos, hablamos de los ramos de rosas anuales. Muy amablemente, ella se dirige a ambos y nos explica:

- Una sola rosa es demasiado poco para expresar el todo que él siente. Por eso el ramo grande, la abundancia, las muchas rosas que significan el mucho que te quiere. No hay simbolismo, necesita hacerlo concreto.- Rompí a llorar. La «literalidad del TEA» en un ejemplo romántico. La certeza del diagnóstico en las pequeñas cosas del día a día. Desde ese día recibo una sola rosa para Sant Jordi.

Sentía un miedo atroz a quedarme embarazada de nuevo. Los porcentajes genéticos en el autismo son tan grandes y se cumplen con tanta rigurosidad y eficiencia que me daba terror ser testigo de dicha veracidad. Era como jugar a la lotería. Nadie podía saber si un futuro hijo estaría dentro del espectro o se escaparía del mismo. Tampoco yo podía escapar de las estadísticas.

Año 2014. El fantasma del autismo ondeaba fuerte en mi segundo postparto. La amenaza seguía ahí, chillándome que no podría con ello si así fuera y perdería la cordura. La pregunta “¿puede mi familia sobrevivir con una sola neurotípica y tres aspies?”, me invadía a menudo. La respuesta se saldó con un resultado equilibrado: 2-2. A Marcel le podemos poner mil nombres, pero no el de TEA.

Llevan camisetas de hormigas. Para Navidad. Me horrorizo. No existen camisetas de hormigas en el mercado, pero sus padres les han hecho camisetas con una imagen estampada de internet con tipologías de hormigas y sus nombres. Me quedo estupefacta. En consulta solemos decir a las familias que no nieguen a sus hijos TEA sus «intereses restringidos», pero que no los amplifiquen. Y el día 25 de diciembre tengo en mi mesa navideña dos niños con camisetas de hormigas. No doy crédito, voy a volverme loca. “¿Por qué coño no puedo tener niños sin ningún síntoma dentro del espectro en la familia?” No hay descanso que valga. Siento rabia. En consulta los tengo de uno a uno, en casa tengo dos. El día de Navidad ocho. Ocho de las veinte personas que comemos turrónes. No hay descanso para mí ni el día que nació Jesucristo. Eso sí que es una cruz.

A veces me rebelo internamente con la parte de mí que debe diagnosticar a los pacientes que me llegan. ¿Quién me dio el poder a mí de etiquetar a los demás? Me gusta nombrar, poner palabras, pensamiento, observación a las conductas y características de los

demás. Siempre con la intención de ampliar miradas. Jamás con la intención de restringirlas.

A menudo me pregunto si diagnosticar niños a tan temprana edad no hace sino reducir el foco de sus padres, maestros o incluso del propio niño a mirarse solo a través de unas gafas y, por ende, acabar siendo solamente en función de lo que sí es mirado. He empezado a ponerme gafas nuevas para poder ver a mi hija más allá.

Es intensa. No acepta los “ya veremos” y lleva las cosas al límite hasta que algo o alguien estalla. Cosas tan simples como pedir ver una serie en la tele juntos se convierte en una pesadilla atroz cuando lo exige hasta diez veces en un intervalo de quince minutos. ¿Por qué no puede parar?, aún sigo preguntándome. ¡Ah, claro! Porque cuando es uno de mis niños en consulta el que alinea los vehículos una y otra vez de la misma forma durante dos meses seguidos entiendo que está en un «patrón repetitivo». Cuando es Martina la que repite diez veces la serie que quiere ver, pretendo que con una sola vez calle. Tengo muchísima más paciencia con lo ajeno que con lo propio. Culpabilidad y autoexigencia son también mis compañeras de piso.

Año 2023. Vamos paseando por la calle con Martina mientras me habla de sus series y libros favoritos. Enumera los distintos tipos de personas que puede encontrarse en el instituto el año que viene, preguntándose en qué arquetipo de personaje encajaría ella. Analizo la conversación y le pregunto:

-¿Necesitas saber de antemano qué tipo de personas te puedes encontrar en la vida real?’ -Sí -dice con un hilo de voz, tras dudar unos segundos.

- Claro, cariño -prosigo- Así es más fácil interpretar a la gente.

Sonríe. Yo también. Su «necesidad de anticipación» y la «búsqueda de toda la información posible» antes de vivir una experiencia nueva se están poniendo en juego aquí y ahora. La miro con ternura. Ya no me duele constatar de dónde parten sus necesidades. Ella ya no me duele. Sonríe de nuevo mirándola a esos ojos azul zafiro que llenan todo el espacio que a veces se crea entre ambas.

- ¿Te parece si vemos una maratón de series sobre institutos este verano? -propongo.

- ¡Sí!-responde mientras su rostro se ilumina por completo-Gracias, mamá. ¡Te quiero!- exclama abalanzándose sobre mí mientras me regala uno de sus abrazos intensos y una mirada agradecida y profunda como las que pinta en lápiz y acuarela una y otra vez en sus múltiples cuartillas de dibujo.

—