



ILUSTRACIÓN: © MIGUEL GALLARDO

ESTAMOS CON EL AUTISMO - 2

NUESTRA PORTADA



“Especial del Autismo 2”

©Miguel Gallardo
España, 2009

CONSEJO EDITORIAL. Editores: Miryam Álvarez, Ana Isabel Alvea Sánchez, Lourdes Bueno, Anabel Cornago, Judy García Allende, Puerto Gómez Corredera, José Gutiérrez-Llama, Pedro Herrero, Carlos Hidalgo Villalba, Elisa Luengo, María Jesús Manzanares, Juan Antonio Marigil Moreno, Emilia Oliva, Vilma Reyes Díaz, Valeria Tittarelli, Montserrat Tomás García, Gloria Valdés-Bango Álvarez. **Arte y Fotografía:** Adriana Toledo, Roberto Valdés-Bango Álvarez, Josep Vilaplana. **Asistente Editorial:** Cecilia de León Díaz. **Colaboradores:** Juan Sadurni Galimany, Victor Cázares Albarrán

EN SENTIDO FIGURADO. Revista literaria de publicación mensual de difusión vía red de cómputo. Publicación sin fines de lucro que no admite patrocinios y es sufragada con recursos propios. Editor Responsable: José Gutiérrez-Llama. Allende 215, Colonia Clavería. C. P. 02080 México, D. F. Número de Certificado otorgado por el Instituto Nacional de Derechos de Autor (México): 04-2007-062511400100-203. ISSN-2007-0071. El contenido de los textos es responsabilidad del autor. EN SENTIDO FIGURADO los incluye en apoyo a la libertad de expresión y el respeto a la pluralidad. Cualquier reproducción parcial o total de EN SENTIDO FIGURADO requerirá sin excepción, autorización escrita de los editores. La revista en su conjunto, así como cada página se consideran como una obra derivada protegida por Derechos de Autor.

Dirección General del Suplemento Especial: Anabel Cornago. Edición General: Judy García Allende, Emilia Oliva, Puerto Gómez Corredera, Miryam Álvarez, Ana Isabel Alvea Sánchez. Coordinación de la Edición. José Gutiérrez-Llama.

Esta publicación se terminó de editar el 3 de Mayo de 2009.

Año 2 Número 7. Mayo, 2009 (Suplemento Especial – Estamos con el autismo 2)

Editada en: Alemania – Andorra – Argentina – España – EEUU – Francia – México – Puerto Rico

PROHIBIDA SU VENTA.

índice

A Javier Garza
(que en paz descanse)
¡Te recordamos siempre!

A todas las personas con autismo y sus familias.

1	Desmitificar el autismo (Presentación) – Anabel Cornago.....	7
	Foto: Las caricias de Erik de 4 años y medio.	
2	Camino de los limones (Cuento) – Emilia Oliva.....	9
	Foto: Arte rupestre del siglo veinte, de Emilia Oliva.	
3	Tu mundo, mi mundo (Poema) – Judy García Allende.....	12
	Foto: Adriá, 3 años y medio, abrazando al viento.	
4	Un maravilloso regalo (Testimonio) – Licita.....	14
	Foto: Isabella, 4 años y medio, sonríe feliz.	
5	Tus botas amarillas en primavera (Cuento) – Ana Luengo.....	16
	Foto: Niklas, 5 años, ¿qué le dice a la tortuga?	
6	El hijo diferente (Microrrelato) – Carolina.....	20
	Foto: Intemporalidad de las emociones, de Josep Vilaplana.	
7	El sueño más importante (Cuento) – Tina Casanova.....	22
	Foto: Dibujo de Paola Isabel Morales Rodríguez con 3 años.	
8	El largo camino de la amargura a la felicidad (Reflexión) – Daniel Comín.....	26
	Foto: Daniel, 6 años, se columpia cada vez más alto.	
9	Aire rojo (Cuento) – Lourdes Aso Torralba.....	29
	Foto: Dibujo de Erik con 3 añitos.	
10	Miradas (Poema) – Dante Ernesto Maresca.....	31
	Foto: La mirada de Erik tiene la profundidad de un instante.	
11	Se puede (Reflexión) – Laura Gómez Álvarez.....	32
	Foto: Nuestro Tomi es un príncipe.	
12	Decidiendo qué intervención (Artículo) – Javier Garza.....	34
	Foto: Javier Garza con su hijo Javierto.	
13	Un trastorno compartido (Artículo) – Eduardo Carbonell.....	38
	Foto: Un saltador y un listón.	
14	Anxo (Cuento) – Ana Fondevila Rodríguez.....	42
	Foto: La esperanza vuela rauda, de Elia Fuentes Fondevila.	
15	Espirales (Microrrelato) – Miguel Ángel Zapata.....	47
	Foto: Remolinos de azul, de Elia Fuentes Fondevila.	
16	La vida sigue siendo muy especial (Cuento) – Eduard Pascual.....	49
	Foto: Ser y tal vez, de Josep Vilaplana.	
17	La inclusión es posible, sólo hace falta creer en ella (Reflexión) – Inma Cardona.....	52
	Foto: Miguel es la serenidad en la mirada.	
18	No me toques (Cuento) – María Casabó.....	57
	Foto: Leito juega en la playa.	
19	Nosotros los de hoy (Poema) – Roger Franquesa.....	60
	Foto: Iguales pero diferentes, cartel de Javier Valverde.	
20	El cielo en los ojos de Erik (Microrrelato) – Pedro Herrero.....	62
	Foto: Marina y Erik.	
21	Ensimismados (Ensayo) – Javier Sádaba.....	64
	Foto: Dante, 5 añitos, sorprende hasta a su sombra.	

índice

22	Torres que muerden (Microrrelato) – Anabel Cornago.....	68
	Foto: Escalera de Caracol, de Anabel Cornago.	
23	El silencio (Microrrelato) – José Gutiérrez-Llama.....	70
	Foto: Viendo tv con el abu, de Doledailly.	
24	Con-fusión (Poema visual) – Manuel Calvarro.....	72
25	La sombra del arcoiris (Testimonio) – Maite	73
	Foto: La vida está llena de color, dibujo de Julen, 3 añitos.	
26	Rojo (Microrrelato) – Recluso de Pura conciencia.....	76
	Foto: The racing cherries, de Carlos Wayne.	
27	La pelota roja (Microrrelato) – Emperatriz.....	77
	Foto: Vuelan y vuelan las pelotas, dibujo de Thiago, 5 añitos.	
28	De azules y otros enigmas (Reflexión) – Eva Reduello.....	78
	Foto: Gloria, 3 años y medio, sumergida en el azul.	
29	El tren de las nubes (Cuento) – Miguel Ángel Melgosa.....	80
	Foto: El tren, dibujo de Yoara A. Nadal García, 5 añitos.	
30	Barco de papel (Poema) – José Cruz Cabrerizo.....	82
	Foto: Iago, 9 años, y su barquito.	
31	Mi verdadero mundo empezó contigo (Testimonio) – Ana Cortijo Sanz.....	83
	Foto: Mamá y Unai, 5 añitos, siempre juntos.	
32	Xygrurm, el niño que vino del espacio (Cuento) – Daniel Comín.....	85
	Foto: Llegar a casa, dibujo de Niklas.	
33	Mente brillante (Poema) – Rogger Alzamora.....	92
	Foto: Thiago, 5 añitos, pensando.	
34	Arturo es la alegría (Testimonio) – Esther Cuadrado.....	93
	Foto: Arturo, casi 5 años, cabalga al viento.	
35	Una mirada limpia (Poema) – Fran Lizarte.....	96
	Foto: Carl, casi 7 años, nos mira feliz.	
36	Mi vida con el espectro (Testimonio) – Frances Vega.....	98
	Foto: Fernando, el experto en mapas y rutas.	
37	A mi hijo (Poema) – Eusebio Freire Bargados.....	101
	Foto: Jakob, casi 6 años, adora los caballos.	
38	Una gran aventura (Testimonio) – Fernando Ovelar.....	103
	Foto: Cristina, 8 años, “cucú”.	
39	Cristina (Microrrelato) – Mónica.....	105
	Foto: Gloria con una flor.	
40	Juntas en la playa (Poema) – Elisa Salamanca.....	107
	Foto: Alhambra, preciosa a sus 2 añitos.	
41	El día en el que le conocí (Testimonio) – Garaxi Maquirriain Bagüés.....	109
	Foto: Niño, dibujo de Tomi.	
42	Silencio (Poema visual) – Manuel Calvario.....	112
43	Facundo (Testimonio) – Dante Ernesto Maresca.....	113
	Foto: Cabemos, de Carlos Wayne.	
44	El sol entre las nubes (Cuento) – Ma. del Carmen Ramírez.....	116
	Foto: Pablo, 5 añitos, escucha la guitarra.	
45	Ginés (Testimonio) – Isabel Sierra García.....	118
	Foto: Ginés. Un niño feliz de 7 añitos.	
46	Un mundo dentro (Microrrelato) – Gabriela Fuentes.....	121
	Foto: Delfines, dibujo de Daniel.	
47	No hay límites (Testimonio) – Yolanda Santana.....	123
	Foto: Javielito, 8 años, vuela la cometa.	

índice

48	Hay un mundo a que te invito (Poema) – María José Anes.....	125
	Foto: Drops of life, de Carlos Wayne.	
49	Carta para mi hijo (Testimonio) – Inma Torrat Sanz.....	126
	Foto: El baño de Alejandro.	
50	AUT (Cuento) – Ma. Carmen Oreja.....	129
	Foto: Casa-nieve, dibujo de Thiago.	
51	¡Hola!, Don Asperger (Reflexión) – Licita.....	131
	Foto: Viviendo contigo, de Elia Fuentes Fondevila.	
52	Poema a una hija con autismo (Poema) – Marcos D. Cándido.....	134
	Foto: Ro con su perro desde Argentina.	
53	Uno más de nosotros (Reflexión) – Manuel Montesinos.....	136
	Foto: Dulce hogar, de Josep Vilaplana.	
54	La carrera (Cuento) – Valeria Tittarelli.....	138
	Foto: Finish, de Carlos Waye	
55	La graduación de Paulina (Testimonio) – Leticia Domínguez-Shaw.....	140
	Foto: Paulina en su graduación.	
56	Pensando en Imágenes (Testimonio) – M. Cruz de Silva Rubio.....	142
	Foto: Alberto, 5 años, nos mira orgulloso.	
57	Momentos atemporales (Testimonio) – Julián Sánchez.....	144
	Foto: Navega al viento, dibujo de Miguel desde Valencia.	
58	El barullo del 2.0. (Artículo) – Félix Huelves.....	145
	Foto: Ilustración de Alicia Tapia Sánchez-Moncayo.	
59	Cuánto te amamos, Santi (Testimonio) – Bettina	148
	Foto: Santi, casi 7 añitos, es muy cariñoso.	
60	Un día cualquiera (Poema visual) – Manuel Calvarro.....	153
61	Sobre la concienciación (Artículo) – Ana Vázquez.....	154
	Foto: Lazo conmemorativo del 2 de abril, Día Mundial del Autismo.	
62	El hombre de la lluvia (Cuento) – Lourdes Bueno.....	156
	Foto: ¿Sin sentido?, de Josep Vilaplana.	
63	Autismo (Poema visual) – F. Xavier Forés.....	159
64	Conocer me ayuda a comprender (Reflexión) – Carlos Martín Viejo.....	161
	Foto: Ilustración de Carlos Martín Viejo.	
65	Espinas (Poema Visual) – F. Xavier Forés.....	162

Los editores de
“En sentido figurado”

Expresamos nuestro más sincero agradecimiento
a todos y cada uno de los participantes del especial

“ESTAMOS CON EL AUTISMO 2”

Abril, 2009

www.ensentidofigurado.com

PARTICIPANTES

Adria, Alberto, Alejandro, Alhambra, Rogger Alzamora, María José Anes, Arturo, Lourdes Aso Torralba, Bettina, Lourdes Bueno, Manuel Calvarro, Marco D. Candido, Eduardo Carbonell, Inma Cardona, Carl, María Casabó, Tina Casanova, Daniel Comín, Anabel Cornago, Ana Cortijo Sanz, Cristina, José Cruz Cabrerizo, Esther Cuadrado, Daniel, Dante, Recluso de Pura Konciencia, M. Cruz de Silva Rubio, Leticia Domínguez-Shaw, Emperatriz, Erik, Fernando, Ana Fondevila Rodríguez, F. Xavier Forés, Roger Franquesa, Eusebio Freire Bargados, Gabriela Fuentes, Elia Fuentes Fondevila, Miguel Gallardo, Judy García Allende, Javier Garza (qpd), Ginés, Gloria, Laura Gómez Álvarez, José Gutiérrez-Llama, Pedro Herrero, Félix Huelves, Iago, Isabella, Jakob, Javielito, Javiercito, Julen, Leito, Licitia, Fran Lizarte, Ana Luengo, Maite, Garaxi Maquirriáin Bagüés, Marina, Dante Ernesto Maresca Carlos Martín Viejo, Miguel Ángel Melgosa, Miguel, Carolina Molina, Mónica, Manuel Montesinos, Paola Isabel Morales Rodríguez, Yoara A. Nadal García, Niklas, Emilia Oliva, Ma. Carmen Oreja, Fernando Ovelar, Pablo, Eduard Pascual, Paulina, Ma. del Carmen Ramírez, Eva Reduello, Ro, Javier Sádaba, Elisa Salamanca, Julián Sánchez, Yolanda Santana, Santi, Isabel Sierra García, Alicia Tapia Sánchez-Moncayo, Thiago, Valeria Tittarelli, Tomi, Inma Torrat Sanz, Unai, Javier Valverde, Ana Vázquez, Frances Vega-Costas, Josep Vilaplana, Karlos Wayne, Miguel Ángel Zapata.



DESMITIFICAR EL AUTISMO

Me encantaría que el autismo dejara de ser sinónimo de personas indiferentes e infelices que viven aisladas en su mundo porque son incapaces de sentir. Mi hijo Erik, de cuatro años y medio, tiene autismo. Y es un niño maravilloso al que le gusta mucho jugar en compañía. Tiene una sonrisa que irradia emociones. Sí, Erik intenta comunicarse por todos los medios: habla, interactúa, se expresa en dos idiomas... aunque no siempre es fácil para él.

Las personas con autismo tienen un estilo de pensamiento diferente, lo que unido a sus problemas de percepción provoca que les resulte complicado entender las relaciones sociales. Por eso a veces se frustran o intentan aferrarse a rutinas que les dan seguridad. Necesitan más ayuda que los otros niños, mucha comprensión y una terapia que les oriente en su camino hacia adelante.

Erik fue diagnosticado con autismo infantil Kanner cuando tenía casi dos años y medio. No fue ninguna sorpresa para nosotros: no hablaba, no reaccionaba a su nombre, parecía mirar a través de las personas y su juego favorito consistía en colocar las cucharas en fila una y otra vez. Lejos de desesperarnos, mi marido y yo lo tuvimos muy claro desde el principio: debíamos trabajar de forma estructurada con él, siempre con pequeños objetivos, para ir consiguiendo los primeros logros: palabras, juego funcional, interacción, concentración, emociones...

Con una estimulación adecuada, cuanto más temprana e intensa mejor, nuestros hijos progresan muchísimo. Aprenden a comprender las reglas del mundo en el que nos movemos en nuestro día a día. Un mundo en el que hay cabida para la diversidad. No olvidemos que todos somos iguales, aunque diferentes.

Tras dos años de terapia intensiva, Erik es un ejemplo -junto con otros muchos niños- de que se puede vencer a la faceta más dura del autismo. No es una tarea sencilla, hay que ser muy constante, pero cada avance de estos pequeños

luchadores da fuerzas para continuar. ¿Os imagináis la alegría de escuchar por primera vez sus vocecitas e ir percibiendo cómo esas primeras palabras se convierten en lenguaje comunicativo?

Falta información sobre el autismo, con frecuencia el diagnóstico llega tarde, muchas familias están desamparadas, la población en general tiene una idea falsa sobre este síndrome que afecta a uno de cada 1.000 nacimientos. Por eso, muchos padres y profesionales nos hemos unido para ofrecer una visión mucho más real del autismo.

Internet se ha convertido en una herramienta decisiva para estos fines. Foros, páginas web y blogs comparten la experiencia de muchas familias: los logros o cómo superar los momentos difíciles. Las fuentes de información se han multiplicado en la red. También los sitios donde conseguir un material de trabajo adecuado.

Algo muy GRANDE está pasando. Cada vez son más los anónimos para el autismo que no quieren ser indiferentes. La revista *En sentido figurado*, un proyecto que reúne a artistas de distintos campos, suma también su voz con este Especial *Estamos con el Autismo 2009* que ahora tenéis en vuestras manos.

Con Erik he aprendido a descubrir la ternura de cada momento o lo magnífico de la sencillez, sin tiempos, sin agobios. Juntos nos tumbamos con frecuencia sobre la hierba. ¿Habéis escuchado el sonido que hace al crecer? De la misma forma avanza mi hijo. De nosotros depende no romper su fragilidad. Seamos firmes para lograr la inclusión.

Anabel Cornago (mamá de Erik)
Hamburgo (Alemania), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Erik acaricia con ternura a su mamá. Es un niño juguetón, divertido y cariñoso. Cada gesto suyo nos inunda de ternura. En sus ojos brinda la eternidad de un instante.

LA AUTORA:

“Para mí, Erik es lo más maravilloso que ha sucedido en mi vida. Ver cómo crece y su lucha para alejarse del autismo me llena de satisfacción. Mi marido y yo trabajamos juntos desde hace más dos años de forma muy intensa en la terapia diaria, y cada vez estamos más comprometidos con el autismo. Recientemente, junto con otras familias alemanas, hemos creado la Asociación “Autismus Hamburg”.

En enero de este año nació mi blog: <http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/> con el fin de compartir nuestra experiencia con Erik. Voy ofreciendo los ejercicios que hemos ido trabajando con él, acompañados de documentación y recursos para obtener el material de trabajo. También aparecen pequeñas reflexiones sobre el autismo, siempre con una visión positiva, esperanzadora. ¡Por nuestros hijos!”.



CAMINO DE LOS LIMONES

A Erik, a quien no conozco

Los días aciagos es mejor salir de sí, buscar la rara compañía de la luz, los árboles, las sombras, el terral del descampado, la carretera que rodea la ciudad, perderse en ese límite incierto entre la ciudad que crece y el campo abierto que constituye el extrarradio. Los problemas que pesan se airean y pierden espesura, consistencia. Como ropa tendida al sol, el aire vuelve fantasma al cuerpo que la habita. Permanece la tristeza, el ángulo de visión distorsionado, pero la vida vuelve. Avanzas por el asfalto, antes del camino que conduce a las huertas de limones, y la mirada se extraña, se extravía.

vía
de un único carril
un solo tránsito
vida

En paralelo a la línea que respuntea de blanco la calzada, la mediana, repleta de plantas en hileras, juega con la luz.

la sombra palmeada de las hojas
gira amarrada al tronco en la palmera

girasoles oscuros

forma liviana de la tierra
que acaso aún
un trozo de ti
sepulta

No llegas a las huertas donde el destello de los limones lanza esquirlas de luz.

El viento arrecia, y el sol cae a plomo en la cabeza.

Al volver, regresa, como una saeta surcando el cielo, la amargura que traza
líneas de humo en el azul.

lo arbitrario
lo justo

retícula de calles
que la ley instaure

por las que transitas

lo justo

lo arbitrario
en vallas cercenando las salidas

lo justo
inaccesible

la regla de juego no escrita del poder
lo arbitrario
en la retícula de calles de la ciudad por venir

sobre peones partidos y doblados
que cantan como la luz del sol
bailan ladrones no visibles con guantes blancos

una sola rebeldía surca el aire
arrancar las vallas de sus goznes
y como un viento gris
apagar la ciudad con un soplido

Bajo el asfalto de las cuatro vías, una columna animada sonríe feliz. Arte
rupestre del siglo veinte, el pequeño grafiti, como un camino de luz, en medio de
las sombras, lejos de los limones.

Emilia Oliva
Cáceres (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

©“Arte rupestre del siglo veinte”, de Emilia Oliva.

LA AUTORA:

Emilia Oliva García (Malpartida de Plasencia (Cáceres) 1957) es poeta y profesora de francés en un instituto de secundaria en el Valle del Ambroz. Compagina la docencia con la escritura, el

trabajo de edición en **En Sentido Figurado** y los talleres de experimentación poética. Ha sido crítico de arte en el extinto suplemento cultural **Árrago** del diario **Hoy**. Ha publicado los libros de poemas *(re)fracciones, figuraciones 7/77, Los Ecos y las sombras. Música para un instante antes de morir*. En la actualidad prepara la edición de las obras completas de poesía de José Antonio Cáceres. Descubrir el mundo del autismo le ha hecho palpable que ella tampoco comprende el mundo que habita.

“Fures privatorum in nervo atque in compendibus aetatem agunt, fures publici in auro atque in purpura”,

“Los ladrones de bienes privados viven en la cárcel y con cadenas, los ladrones de lo público viven en medio del oro y de la púrpura”

- *Catón, 189 a. de C.* -



TU MUNDO, MI MUNDO

Vivo en un mundo distinto
a éste que vives tú...
Aquí no existen los ruidos
ni las emociones fuertes
la armonía va por dentro
calladita, y sin hablar.

Vamos atentos a aquello
que anima nuestros sentidos
al trajín de la hormiguita
que carga un grano de arroz
por caminos multiplicados
hasta llegar a su hogar.

Miramos con devoción
la ramita que se mueve
al son que le toca el viento
muy cerca de la ventana,
o la luz siempre brillante
que ilumina algún rincón.

No usamos grandes palabras
ni complejas ni asfixiantes
hablamos con los latidos
que bien marca el corazón.
Gozamos -también sufrimos-
por todo lo que nos mueve.

En este mundo tan nuestro
todo encaja, todo fluye
con silencios prolongados
con suspiros pasajeros

y un tesón inquebrantable
tan grande como el amor.

Sentimos, nunca lo dudes.
Aunque no digamos nada.
La prisa y el desenfreno
siempre pueden aguardar
pues en un mundo sincero
nace el tiempo para más.

Ven a recorrer conmigo
este viaje, buen amigo.
Desde tu mundo al nuestro
solo un pasito... quizás.
Sé paciente, comprensivo.
Hoy no te pido más.

Judy García Allende
Puerto Rico, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

El pequeño Adriá, de tres años y medio, abraza el viento. Está diagnosticado con TEA. Ahora empieza el colegio con muchísima ilusión. Vive en Banyoles, Gerona.

Pili, su mamá, describe el momento de la fotografía así:

“Mientras mi sobrino Sergi correteaba tras el esférico para llegar hasta la portería y lograr un triunfo, mi pequeño Adri descubría que podía abrazar al viento, contenerlo entre sus brazos, pese a la inmundicia de la lona que cubría el banquillo. Lo logró, y lo abrazó. Este fue su gran triunfo. Y la foto muestra su carita de satisfacción”.

LA AUTORA:

Soñar, como amar, es una de las emociones que más disfruto. Soy una puertorriqueña idealista - madre de una adolescente y una niña- para quien no existe nada imposible. Crecí rodeada del amor de unos padres que nos dieron todo cuanto tuvieron y un poquito más. Fui una feliz maestra de Español en Escuela Secundaria por más de veinte años. Vengo de haber bebido plenamente en una fuente inspiradora llamada juventud. Me desempeño como Editora de Español en Ediciones SM, Puerto Rico. Las palabras –vivas o soñadas– han alimentado mi espíritu incansable desde la infancia. Sueño que llegará el día en el que justicia, armonía, respeto y comprensión sean las únicas formas posibles de comunicación entre nosotros... los llamados seres civilizados.



UN MARAVILLOSO REGALO

Lo que menos hubiera imaginado era que mi hija tuviera Síndrome de Asperger... Cuando íbamos en el auto por los resultados de su evaluación "neuro-psicológica", la cual tardó casi dos meses o más, recuerdo que yo iba callada, pensando... temerosa...: "sea lo que sea, tengo que ser fuerte". Y cuando la terapeuta habló con nosotros, sus palabras poco a poco comenzaron a parecer muy lejanas para mí como que estaba oyendo sin oír...como que me estaba perdiendo entre tanta información... Cuando escuché algo de autismo, ¡¡¡tuve miedo!!! Y mis lágrimas cayeron lentamente sobre mis mejillas. Hasta la terapeuta se conmovió conmigo. Hizo una pausa y me dio un kleenex, ¡¡¡qué pena!!!

Lo que menos quería era llorar ahí, seguí escuchando "atentamente" y lo pongo entre comillas porque para entonces mi mente estaba divagando: "no puede ser, no puede ser"; claro, no era autismo en concreto sino SÍNDROME DE ASPERGER, el cual está dentro del espectro autista. Recuerdo las palabras de la terapeuta diciéndonos: "no se preocupen, grandes personas de la historia como Bill Gates tienen S.A.", son personas muy inteligentes... Pero yo no quería oír eso, yo quería saber qué había más allá de ese "diagnóstico" y qué significaba ese término que jamás había escuchado...

Hay ciertos momentos o episodios de la vida que NOS CAMBIAN POR COMPLETO: la muerte de un ser querido, la llegada de un bebé a la familia, un nuevo trabajo, un cambio de ciudad... En fin, ESE MOMENTO para mí fue un darle vuelta a la siguiente página del libro de mi vida. Recuerdo a mi esposo fuerte "como siempre" diciéndome que no me entristeciera, que la niña no estaba sola. Nos tenía a nosotros... que haríamos todo por ella. Yo llegué ese día y me quedé en mi cama llorando. ¿Para qué mentir? Sí, lloré y me puse muy triste... no quería hablar con nadie, no tenía ganas de explicarle nada a nadie en esos momentos.

Y ahora que he leído más sobre esto y me he podido comunicar con papás de niños como la mía, sé que no he sido la única. Se pasa por una etapa de DUELO, es verdad, pero... ¿qué viene después de eso? ¡No podemos quedarnos en un DUELO por siempre! Cada quien decide qué hacer con su vida, y nosotros decidimos decir ¡SÍ A ISABELLA! ¡SÍ CUENTAS CON NOSOTROS PEQUEÑA!

Hay momentos en los que me siento agotada, deprimida, que no avanzamos... Pero sé que hay maneras de ayudar a Isabella y estoy poniendo todo mi esfuerzo en ello, así como en el cuidado por demostrar siempre, EL MISMO AMOR E INTERÉS por su hermanita mayor. Como dice Brenda Boyd en su libro *Educando a niños con Síndrome de Asperger, 200 consejos y estrategias*, la oportunidad de cuidar a un niño especial es "UN MARAVILLOSO REGALO Y UN PRIVILEGIO, CADA PADRE DE ALGUIEN CON S.A. REALIZA UNA TAREA ÚNICA Y QUE VALE MUCHO LA PENA, QUE NOS DA LA OPORTUNIDAD DE MARCAR LA DIFERENCIA Y DE APRENDER MUCHO. NADA PASA POR ERROR. NO HAY ACCIDENTES. Y SI PUDIERA VOLVER EL TIEMPO ATRÁS, LO HARÍA TODO IGUAL"...

Escogería a ISABELLA con toda seguridad porque ha sido "UN MARAVILLOSO REGALO".

Licita (mamá de Isabella con síndrome de Asperger)
México, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

La preciosa Isabella tiene una sonrisa radiante.

Para conocerlas mejor, a ella y a su mamá, podéis visitar su blog:

<http://isabellaelsestafeliz.blogspot.com/>



TUS BOTAS AMARILLAS EN PRIMAVERA

“Para mis hermanas, por aquellas llamadas telefónicas que tanto les costó hacer”

Veo tus botas amarillas. Las has puesto junto a la puerta, al lado de tus zapatos marrones. Tus botas son de agua y tienen pequeños muñequitos pintados. Pequeños muñequitos pintados con caras redondas que sonríen. Miro el reloj y ya es hora de irnos al cole, y tú corres en círculos cantando y saltando. De puntillas corres en círculos cantando y saltando.

—Es hora de ir al cole —te digo.

—No quieres ir —gritas, y te escapas hacia tu cuarto.

Tus botas amarillas siguen ahí, paradas, de pie, y los muñequitos me miran desde su cara redonda y bajo su casco también amarillo.

—Lucas, tenemos que ir ya al cole.

—No quieres, no quieres —gritas desde tu cuarto.

—No quieroooooo —te corrijo. Yo Jane, tú Tarzán, pienso. Siempre lo pienso cuando te corrijo.

—No quieroooooo ir al cole —me das la razón.

Al otro lado de la ventana brilla el sol, y me doy cuenta de que el cristal necesita un repaso. Tus dedos, mis dedos señalando las cosas de la calle: dándole nombre al mundo. Autobús, coche, veintidós, farola, señora, carrito, veinte, perro, caca, dieciocho, dieciséis, árbol, flor. El once es tu número preferido porque es el nuestro.

—Te puedes poner las botas amarillas, Lucas.

Vienes corriendo desde tu cuarto con esa sonrisa que tienes, una sonrisa que estrena el mundo. Te brillan tus enormes ojos, brillan bajo las tupidas pestañas imposibles. No sé de quién las has heredado. Eres la gran incógnita de mi vida, hijo.

—Te puedes poner las botas, ¡yuhú! —gritas mientras correteas de puntillas.

—Me puedo poner las botas.

—Me puedo poner las botas.

Te las pones lentamente, intentando recordar cuál va dónde, dónde va la suela, cómo se mete el pie. Concentrado en esa tarea murmuras para ti mismo para nombrar tus movimientos. Has tardado cuatro años en hablar, pero ahora parece que bebes las palabras. Te despiertas al grito de ¡pájaro tropical!, te ríes cuando oyes escalera, en el autobús vas diciendo las paradas como si te comieras el plano de la ciudad goloso: Calle Verdi, Plaza de la Fuente, Estación Central, Calle Trujillo, Hospital Militar. Todos nos miran, pero me da igual.

Cuando bajamos del autobús, caminamos en dirección a la puerta de tu cole. Y tus botas brillan absurdas y hermosas bajo la luz blanca del sol que te hace parpadear. No hablas con nadie más que contigo mismo cuando cuentas lo que va a pasar hoy, probablemente parecido a lo que pasó ayer.

—Están Carmen y Juan, cantar una canción, pintar, plastilina, correr, comer, jugar, hacer música, ¿quieres las maracas o la pandereta?, uno, dos, tres, cuatro, cinco, seis, siete, ocho, nueve, jugar.

Hola mamá.

Me miras y me dices:

—Besito—intento inclinarme hasta tu altura, y me das un beso. El primer beso que me diste fue hace seis meses y ocho días, cuando yo ya pensaba que nunca aprenderías algo tan sencillo como besar. Antes sólo apoyabas tu nariz en mi mejilla y susurrabas: Te telo.

Los otros niños se despiden en la puerta del cole de sus propias madres, los agarran del cuello de la chaqueta, les besan, zarandean, arrullan. Tú sigues mirándome fijamente:

—Pórtate bien —me dices, te pones de puntillas y das unos pasitos.

Y te comería yo a besos a ti de lo lindo que eres. Pero justo en ese momento pasan dos niños corriendo a nuestro lado. No corren de puntillas, no beben sus palabras, palabras que escupen entre sus labios rojos:

—Eres tonto, Lucas, hace sol y te pusiste tus botas de agua.

Y sus carcajadas infantiles que llenan el aire. Y me parece que todos se unen a ellas: los padres, las madres, los maestros, Carmen, los niños -Lucas no, que las mira concentrado sin entender qué ocurre con sus preciosas botas amarillas-, yo misma.

Mi carcajada congelada.

Tus botas de agua amarillas, Carolina. Y yo tengo seis años, y tus botas amarillas no tienen obreritos Bobs, no tienen sonrisas, pero son amarillas, tienen un poquito de barro seco en las suelas. Eres pelirroja, llevas siempre una coleta, tus labios son gruesos y no sabes casi hablar. Todas las niñas nos reímos de ti. Nos gusta imaginarnos que eres pobre y por eso llevas botas amarillas en los días de sol, que son la mayoría. Nos gusta imaginarnos que tu madre es muy desgraciada y tampoco sabe hablar, a lo mejor es extranjera, os habéis fijado, es pelirroja también. Siempre llegáis de la mano al colegio, y tienes una sonrisa luminosa —hoy me doy cuenta- que nos parece bobería absoluta, hay que ser boba para no saber hablar, hay que ser boba para llevar botas amarillas en plena primavera. Tu falda de uniforme es demasiado larga, o quizás no es el caso, pero queda tan ridícula con esas botas amarillas. No entendemos por qué las monjas te dejan a ti, Carolina, llevar botas amarillas, si todas tenemos que llevar esos horribles calcetines azules que aprietan en las rodillas o se caen hasta los tobillos como si fuesen de arena que se desliza. Pero tú con tus botas. En el patio nos divertimos riéndonos de ti, es divertido porque no te defiendes, sino que nos sonríes. No somos malas, no te hacemos daño, no hace daño que nos tengas que enseñar las bragas bajo ese árbol. A ti te da igual, te ríes. Eres tan boba, Carolina, que te ríes porque no entiendes que nadie enseña las bragas bajo un árbol. Eres tan boba, Carolina, que crees que quizás así serás nuestra amiga. Pero el hecho de enseñarnos las bragas bajo el árbol hace que nunca puedas llegar a ser nuestra amiga. Las bragas no se enseñan, mamá lo dice, las monjas lo dicen, todas lo sabemos. Todas menos tú, Carolina. Y nos cuentas todos los números que te sabes, que son más de los que nosotras podamos aprender en mucho tiempo. Los cuentas cantando, como quien se bebe las palabras, con una sonrisa que te llena el rostro y tus labios granates y brillantes. Y hacemos un corro a tu alrededor, y reímos, y cantamos, y gritamos, y tú no ríes cuando te tapas los oídos y sueltas un grito ensordecedor, Carolina. Nos tiras tierra a los ojos mientras vemos tu garganta roja y húmeda vibrando. Para Carolina.

—No os riáis de Lucas —dice Carmen—. Tus botas son preciosas, son amarillas como el sol, Lucas, y tienen muchas caritas de Bob. Y te toca la cabeza. Tú te alejas de mí diciéndome adiós con la mano. Un saludo que aprendiste hace trece meses y catorce días.

Tus botas se alejan de mí, tú te alejas de mí, entras por la puerta del cole, y te veo hacerte tan pequeñito y vulnerable como cuando Carolina se fue del colegio

aquel mediodía, de la mano de su madre, con tierra entre las uñas y los ojos como dos puntitos rojos. Para siempre se fue Carolina, y no volví a verla hasta años después. Yo ya una mujer, la carrera acabada, algunos novios en mi haber, un piso alquilado, un trabajillo. Ella otra mujer, no llevaba sus botas amarillas, pero iba con su madre, y me pareció que nunca se habían separado la una de la otra. Me miró y no me sonrió como hacía, no me miró y sonrió como hacía. Sonrió a su madre como Lucas me sonreirá un día a mí. Ahora entiendo tantas cosas, pero lo peor de todo es que no puedo volver al remolino infantil y parar la secuencia, soltar su falda, dejar las botas, peinar la coleta, sonreír a la linda Carolina, congelar las carcajadas.

Y Lucas desaparece de mi vista.

Ana Luengo (mamá de Niklas)
Bremen (Alemania), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

A Niklas, de 5 años, le encantan los animales, y más si son marinos. ¿Qué le estará contando a la tortuga?

LA AUTORA:

Ana Luengo es profesora de Literatura Española e Hispanoamericana en la Universidad de Bremen, ciudad en la que vive con su marido y sus dos hijos. Su hijo mayor está diagnosticado desde los tres años con autismo. Ahora, con cinco, es un niño feliz, creativo, cariñoso y con muchísimas ganas de ser uno más.



EL HIJO DIFERENTE

A Rodrigo

Me asomé en la cuna y observé cómo brotaban ramas de sus dedos. Ya sé que otros padres se aterraron al saber que su hijo era un castaño, pero yo no. Lo dejé descansar entre sábanas mullidas y cuando apareció su primer capullo, me dirigí a mi esposo y le dije: “cariño, alégrate, que tenemos un magnolio”.

Carolina Molina.
Madrid (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Lo sencillo hace visible la intemporalidad de nuestras emociones”. Magnífica fotografía de Josep Vilaplana, quien nos brinda estas maravillosas palabras:

"Domadores de luz en un circo inabarcable. Eso y poca cosa más es lo que puede afirmarse de todos los que insistimos en este vicio de la fotografía. Mirar para ver lo que se ve como si fuera Dios hecho instante; mirar para descubrir, por primera vez, lo que siempre ha estado allí; mirar para preguntar lo que jamás será contestado. No soy fotógrafo, soy fotografía perpleja que indaga, sin prisas pero sin pausa, a su autor.

Gracias a Anabel por invitarme a participar en esta hermosa singladura; gracias a Erik por la verdad de sus ojos y gracias a todos los amigos y amigas de este café desmesurado".

Para curios@s y aburrid@s: algunas de mis preguntas de luz las podréis encontrar en el blog: <http://lacuadeldiablo.blogspot.com/>

LA AUTORA:

“Nací en Madrid en 1963. Desde muy niña, casi con doce años, empecé a escribir mis primeras novelas. A los dieciocho ya me había dedicado a la poesía, el teatro, la novela policiaca, guiones cinematográficos y un largo etcétera. Después de estudiar Periodismo en la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid me entregué al periodismo durante

algunos años. Sin embargo, después de treinta años de dedicarme a la literatura he podido encontrar mi verdadera vocación. Con mi novela *La luna sobre La Sabika* (2003) comprendí que a lo que me quería dedicar era a la novela histórica. De esta manera resumía en uno varios deseos: mi amor por la novela, por la historia y por Granada. Desde entonces, Granada ha sido mi referencia y mi refugio. Y de este amor surgió *Sueños del Abayzin* (Roca, 2006), la que no será mi última novela sobre Granada”.

Para conocerla mejor, podéis visitar su blog:

<http://carolinamolina.blogspot.com/>



EL SUEÑO MÁS IMPORTANTE

A Linda Feldenkrais, porque aferrada a la esperanza ha logrado el sueño más importante de su vida.

*Cuando lo único que te queda es la esperanza,
la esperanza es lo único que necesitas.*

La noticia me dejó de piedra. Salí de la oficina del médico con la angustia trepando por mi garganta como un alacrán. El confinamiento en el estrecho espacio del elevador me asfixió y solamente cuando llegué a la calle respiré una bocanada de aire que me llegó al cerebro. Entonces comencé a pensar con claridad. Llevaba de la mano a mi pequeño hijo, y aquella mano tibia y diminuta entre las mías era lo único que me infundía valor.

Sebastián solamente tenía un año y medio. El primer pensamiento fue descartar todas y cada una de las palabras del doctor. “No puede ser”. “Es un diagnóstico precipitado”. “Mi hijo no puede tener esa condición”. “Es muy temprano para saberlo”. Mi mente era un torbellino donde los vientos del rechazo a la realidad levantaban un infierno en mi cabeza. Hice un ejercicio mental tratando de inyectar cierto positivismo en aquel volcán en erupción y me sentí mejor. “El doctor está equivocado” concluí. Y de ahí en adelante el día ya no se me antojó más como un pozo oscuro y tenebroso.

Esa noche, mi esposo volvió a hundirme en el pozo.

—Tiene que ser cierto, cariño—me dijo mirándome a los ojos—. Hace un tiempo que sospechaba que algo no iba bien.

Me preparé para la lucha.

—Está equivocado. No puede ser. Es tan alerta, tan despierto. Simplemente tiene problemas para aprender a hablar. Se frustra y por eso se comporta así.

—Descansa —me respondió—. Se volteó, y pronto lo escuché roncar.

Pero yo no pude dormir.

Desde ahí en adelante, cada uno de los siguientes días fue como una caja de chocolates surtidos, como dice Forrest Gump; *“nunca sabes cuál te tocará”*. Lo más que me frustraba era la perplejidad de ver a Sebastián impotente. Lo sabía mío, pero tan lejano como las estrellas. Había una barrera infranqueable entre él y yo. Era esa muralla de silencio e indiferencia angustiosa en la cual él se escudaba y donde se estrellaban todos mis anhelos de alcanzar su alma. No hay nada que pese más en la conciencia de una madre que ver a su hijo solitario y desolado, aunque esté rodeado de gente.

La decisión de renunciar al trabajo fue difícil y dolorosa. No había forma en que pudiera dedicarme por completo a Sebastián y continuar mi vida de profesional. Por más que pesaran mis sueños de mantener el bufete que con tanto esfuerzo logramos levantar Claudio y yo desde retazos, el futuro de Sebastián resplandecía ante mis ojos como un anuncio de neón.

—Será por un tiempo —dijo Claudio para animarme cuando terminamos de colgar el letrero de “Se Vende” en la puerta del lujoso piso en aquel edificio de abogados—. Tan pronto Sebastián pueda manejarse mejor, lo volverás a abrir.

Pero tanto él como yo sabíamos que aquel letrero acababa de cambiar nuestras vidas para siempre.

Una noche, sin poder dormir, me senté en la terraza. Vi morir la calle en murmullos de soledad. Mi vida completa pasó ante mis ojos como una película. De momento todas las metas que antes de ese medio día eran prioridades en mi vida, cambiaron por completo. Estuve toda la noche, sentada en aquel balcón reorganizando mi vida y la de mi familia. La prioridad inmediata e ineludible fue sin duda Sebastián. Su futuro estaba en mis manos y como madre inmediatamente me tracé una meta. Las primeras luces del alba se llevaron los últimos jirones de noche. Y asistí al primer bostezo de la mañana.

Todos mis sueños y mis metas habían sufrido una metamorfosis aquella noche, hasta que me sobresaltó el llanto de Sebastián. Claudio asomó su rostro soñoliento por la puerta de cristal. Se extrañó de encontrarme allí a aquellas horas y me habló. Noté la preocupación en su voz.

—Cariño, debes descansar. Yo también estoy preocupado. Todo se arreglará, vas a ver.

Pero mi respuesta lo sorprendió.

—Voy a sacarlo de esto—le dije mirándole a los ojos.

El optimismo que debió ver reflejado en los míos, de seguro le infundió ánimo, porque me contestó:

—¡Vamos a lograrlo! Debe haber alguna forma.

—La encontraremos.

Me trajo a Sebastián envuelto todavía en sus sábanas tibias. Buscó con su mano diminuta por entre los pliegues de mi pijama hasta que encontró mi seno. Entonces se calmó. A medida que sus labios succionaban de mi cuerpo, mi resolución se hacía más firme y una nueva luz iluminaba nuestro futuro. Aquella vida que latía trémula bajo las sábanas tibias y que se aferraba a mis pechos con la determinación inocente de encontrar su espacio en un mundo que no estaba preparado para recibirlo, reclamó todas las energías que creía no tener para emprender el camino tortuoso que nos esperaba a la familia. Yo tenía muchos sueños en mi vida, pero todos ellos quedaron rezagados en la trastienda de mi cerebro. Sólo uno era importante.

Entonces mi vida entró en un torbellino de información. Términos científicos se mezclaban con los otros de síntomas y trastornos, y éstos a su vez con los de medicamentos y tratamientos. Conducta repetitiva, ensimismamiento, problemas del lenguaje, hipersensibilidad, problemas del sueño, diarrea y constipación, ritalina, deficiencia nutricional, desorden en el aparato psíquico...

De ahí a las constantes consultas a madres de hijos con autismo. Todas con sus historias diferentes a la mía. Ningún caso era idéntico al de mi hijo. Desesperada persistía en mí el ansia de identificación. Copiar métodos y descartar se convirtió en un ejercicio desquiciante. Muy poco logré en todos aquellos años. Cuando la estrella de mi sueño arrojaba su moribundo y tenue rayo sobre mi alma asolada, una sonrisa de Sebastián, una palabra, un gesto lo volvía a renovar. Yo luchaba contra el monstruo de la impotencia, pero jamás claudicaría ante aquel sueño. Cuando la desesperación y la frustración intentaban asfixiarme, adoptaba un nuevo método. Y vuelta al comienzo. El problema mayor era la comunicación. Pero el largo periodo de experimentar y errar fue la fragua y el crisol.

Haber aceptado la condición de Sebastián me hizo fuerte. Hasta ese momento las terapias del habla era el método que más resultados positivos arrojó. A ellas me aferré como el náufrago a la tabla salvadora. Hasta que por fin el progreso se hizo lento, pero firme y ya no hubo dudas. Estábamos en el camino correcto.

Sé que la lucha contra el autismo es ardua. De vez en cuando la frustración y la impotencia aguardan agazapadas y traicioneras, esperando el momento oportuno para saltar al encuentro. Pero tengo un sueño, el más importante de todos mis sueños. Mi sueño se llama Sebastián. Y a él me aferro y por él lucho.

Tina Casanova
Puerto Rico, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Dibujo de Paola Isabel Morales Rodríguez, 3 añitos. Puerto Rico.

LA AUTORA:

Tina Casanova, autora puertorriqueña, ensayista, novelista y cuentista. Sus novelas de corte histórico y denuncia social colocan nuevamente las contradicciones y posibilidades de la sociedad civil en el epicentro del panorama iniciado por Manuel Zeno Gandía y dejada de mano por los escritores modernos. Trabaja también la novela juvenil y la literatura infantil. Su novela *Pepe Gorras, o la extraña historia de un perro sin cabeza* fue ganadora del 1er Premio Barco de Vapor de Puerto Rico. Sus novelas *Sambirón* y *En busca del cemí dorado* merecieron mención de honor del Premio del Instituto de Literatura Puertorriqueña y el Pen Club, respectivamente. Es una colaboradora leal de la sección *Entre ensayos y tanteos* de nuestra revista literaria *En sentido figurado*.



EL LARGO CAMINO DE LA AMARGURA A LA FELICIDAD

Cuando uno tiene un hijo, siempre piensa en positivo, en que le dará lo mejor, procurará que no le falten las cosas que sus padres no pudieron tener, que ojalá sea médico o astronauta, en fin, deseos. Pero un día todo ese horizonte se oscurece, como en una larga noche polar. Tu hijo empieza a comportarse de forma “anormal”, a salir a toda velocidad del camino previsto.

Uno piensa siempre en algo temporal, médicos, revisiones, pruebas, etc., un proceso de angustia largo en busca de la solución del “problema”.

Tu hijo es como un *Gremlin* sádico. Una especie de regalo del mismo Satanás. Ir a ningún lado con él es todo un drama, gritos, berrinches, carreras, en fin, todo un cúmulo de conducta horrorosa. Es todo muy difícil, la hora de la comida es otro suplicio más, las noches en vela, los nervios, el resto del mundo te mira de reojo con cierto desprecio, mil miradas se clavan en tu espalda de forma dolorosa.

Con tu pareja, buff, desavenencias, nervios, gritos, tensión continuada. Por si no tuviésemos bastante con nuestro hijo, nosotros aderezamos la situación con mucha más tensión, por tanto, ¡TODOS de los nervios!

Llega el autismo, el rechazo al síndrome, la búsqueda del culpable, más tensión. ¿Qué hacer? Buscas la “solución”, ésa que sabes que no existe. El autismo no tiene solución, te dicen, mientras tu vástago está dando berridos y tirado por el suelo en plena fase de posesión infernal. Hoy tiene un mal día, sus estereotipias se han disparado, su mal humor va en aumento, los gritos están en el aire. Pero no existe un Padre Merrin que armado de biblias y salmos libere a tu hijo de esa

posesión. Claro, es que no está poseído, tiene autismo.

Empiezas a estudiar como si te fuera la vida en ello, vas de un sitio a otro buscando el mejor tratamiento, la píldora milagrosa. Una búsqueda infructuosa, cara, desalentadora, depresiva. Llega la amargura, como un batallón de húsares, que a la carrera arrasan hasta el más pequeño rincón de tu espíritu y el de los que te rodean, así de generosa es la amargura.

Esta amargura trae varios amigos llamados frustración, infelicidad, depresión, nervios, tensión, ansiedad,..., pero sobre todo trae algo terrible: el conflicto del amor. El amor hacia nuestro hijo se vela de forma continuada, el sentimiento de “mi hijo me está jodiendo la vida” se apodera de nuestro ser, a su vez, la brecha entre la pareja se hace cada vez mayor. No sólo el amor hacia nuestro hijo sufre vaivenes, también hacia nuestra propia pareja. Luego viene la culpa, la vergüenza, ¡cómo podemos no amar de forma incondicional a nuestro hijo! Y el crack emocional se agrava.

Y para colmo, siempre aparece el típico optimista (lo reconozco, soy uno de ellos) que te dice, no te preocupes, esta es sólo una fase, con buenas terapias, buenos profesionales, mucha paciencia y mucho amor todo pasa. ¡Los cojones! Piensas, ¿dónde coño están esos buenos terapeutas?, los únicos que conozco no los puedo pagar o están a 500 kilómetros de mi casa. Y claro, cada vez que el optimista (que tiene que estar forrado de pasta seguro, sino, ¡de qué otra forma tiene tantas terapias y avances su hijo!) habla de la importancia de las 20 horas semanales mínimas de terapia, de que si esta prueba o aquella, que si la estimulación sensorial (¡estimú qué!, se lo dije a la pediatra y me dijo ¡que no me metiese en sectas!) se te pone el cuerpo del revés. Y además de estar amargado te deprimes, ¡cojonudo, éramos pocos y parió la burra!

Y claro, los problemas crecen, cada día que pasa es peor que el anterior, es como vivir en el peor Gulag de Siberia, con la diferencia de que el carcelero se parece mucho a nuestro hijo.

¿Cómo romper este círculo vicioso de amargura? Porque fácil no es, eso está claro, pero a fin de cuentas cada día hay más optimistas, ¿qué pasa, le ha tocado la lotería a todo el mundo menos a mí? Mi hijo no avanza, o avanza poquísimo, además para cada prueba que hay que hacerle es todo un martirio familiar, no olvidemos que además del esfuerzo emocional, que es muy elevado, tenemos un esfuerzo económico, que no siempre está al alcance de todos; bueno, de los optimistas sí. Fulanita me contó que hay unos tratamientos (carísimos por supuesto) que son geniales, pero luego leo que otra gente dice que no lo son tanto que da igual si lo sigues o no, los resultados son los mismos. Luego veo que los optimistas nunca usan esos métodos mágicos. ¡En qué quedamos! ¡Yo quiero ser optimista! Pero no sé cómo hacerlo.

Llegados a este punto de bloqueo es el momento de romper con las diferencias, que en realidad no las hay. Los optimistas también las pasaron canutas, pero supieron -ya sea de motu proprio o con ayuda de terceros- romper con el muro de la amargura y llegar a la felicidad.

Y ser feliz debe de partir de la premisa de no compararse con los demás, cada uno decide qué le provoca felicidad y qué no, y eso es subjetivo y un derecho de cada persona, ese albedrío para decidir qué nos provoca felicidad y qué no.

No debemos entender que los optimistas se lo pasan bomba restregándonos lo bien que les va, todo lo contrario, debemos de pensar que si ellos lo consiguieron nosotros también podemos. Nuestros hijos no nos joden la vida, para eso nos bastamos nosotros solos, conozco a mucha gente que se jode la vida sin la ayuda de nadie. Tampoco es cuestión de ponerse en plan conformista, no creo que esa sea la vía.

Al final, cada uno encuentra la manera de superar las barreras auto impuestas. Luego vienen los frutos, da igual la dureza con la que el autismo ataque a nuestros hijos, si tiene o no retraso mental, si tiene epilepsia o no, eso es irrelevante. Si nosotros conseguimos esa paz, la transmitiremos y nos daremos cuenta de que al final, son nuestros hijos los que nos enseñan a nosotros. A mí, mi hijo me ha enseñado a ser mejor persona, a discernir en las pequeñas cosas. ¡Qué poco le estoy enseñando yo a él!

Daniel Comín Alonso (papá de Daniel)
Valencia (España), 2008
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Daniel en el columpio se impulsa alto, muy alto. Y va a llegar muy lejos.

EL AUTOR:

Daniel Comin, nacido en Barcelona en 1966. "Cursé estudios de Ingeniería Civil, con diversos masters y postgrados en diferentes universidades de Europa y EE.UU.

Viajero impenitente y amante del continente Africano, he residido en diferentes ciudades de España, Francia y EE.UU. En la actualidad Gerente de la empresa Worldwide Electronic Money y asesor en comercio internacional para diferentes asociaciones empresariales. También especializado en nuevas tecnologías.

Y, cómo no, orgulloso padre de Daniel, un bichillo de 6 años".

Junto con su esposa, Mara, fueron los creadores del Foro Isis: <http://isis.zm.nu/forum.php> donde nos reunimos padres, educadores y profesio-nales.

También mantienen un blog fabuloso:

<http://mara.blog.zm.nu/>



AIRE ROJO

Me gusta pensar en Buenos Aires aunque sólo sea porque le gusta al niño. Y me gustaría explicarle que aire es lo que sacan los aparatos que giran siempre igual. Y que el aire es bueno pero no se ve, sólo acaricia la piel y produce un cosquilleo muy agradable.

Quiero decirle a mamá que todavía no he descubierto el misterio del aparato que gira y gira sin cansarse. Mis ojos tampoco se cansan. Yo no me canso. Si dejo de mirar, no podré ver si se equivoca alguna vez. El aparato, digo. Me encanta porque siempre repite lo mismo. Y repetir cosas me gusta mucho.

Me gustaría decirle al niño que hoy vamos a poner “caritas”, he recortado el material. La cara que mejor me sale es la de tristeza pero dibujo una sonrisa enorme. Risa. Risa. Repetimos hasta que sonrío. ¡Qué guapo se pone! Y tiene una risa contagiosa. Reímos.

Quiero decirle a mamá que el abuelo también sonreía en la foto. Con mamá vemos muchas fotos. “Sonrisa”-dice, y señala la boca del abuelo. Quiero mis pinturas. Es la hora de pintar. Necesito todos los lápices bien alineados antes de empezar. Pintaré una casa con chimenea, humo, ventanas, puerta, tirador, escaleras, jardín y la caseta para el perro.

Viendo el dibujo del niño me admiro. No ha dejado ni un detalle por colorear. Le encanta el rojo. Ha pintado nuestra casa roja y no sé por qué me recuerda al cuento de Caperucita. Hasta el sol y el camino son rojos. Le apasiona el rojo.

Los lápices me gustan pero también hacer casas con las piezas de construcción. Tengo muchas piezas que encajan una sobre otra hasta hacer una pared muy alta, tan alta que me cuesta llegar. Pero tengo otra pieza para poner encima, otra más. Casa grande.

Miro al niño y admiro su pureza. A veces pienso que la malicia debería desaparecer del mundo, que todos deberíamos ser así, incapaces de mentir, de odiar, de dar un empujón al perder un juguete durante un rato... Porque el niño llora pero no acaba de entender el misterio de las lágrimas. Tampoco ha descubierto el sabor de los abrazos. Le cuesta parar los ojos en los nuestros, como si nos traspasara de golpe para descubrir que un poco más allá está el aire que adora.

Me gusta la rutina, los columpios que suben y bajan. Suben y bajan. Siempre igual. Al otro lado está mamá. Grita. Mamá grita. No sé qué dice porque los gritos no me gustan. Me duelen los oídos. Algo no va bien. Mamá. Extiendo los brazos hacia mamá y el columpio ya no sube y baja como antes.

Miro al niño. Está entero de milagro. El columpio le ha pasado tan cerca que ha debido tocar el aire recién rasgado. Le fascinan los columpios pero no entiende que hacen daño. Sin embargo, ha buscado mis brazos y, por primera vez, ha parado sus ojos en los míos, como si quisiera encontrar la respuesta a mis gritos.

Mamá es mi rutina. Si mamá está aquí, todo va bien. El aire está en su sitio, se mueven las aspas del ventilador.

El niño avanza. Tal vez no entienda el doble sentido de "Buenos Aires" ni el sabor de un beso húmedo. Le gusta pintar el humo rojo. Tan pequeño y tan distinto el niño. Iba a cerrar la tapa del libro *De qué hablamos cuando hablamos de amor* de Raymond Carver. Y supe que hablábamos del niño. Con aire incluido.

Lourdes Asó Torralba.
Jaca (Huesca - España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

"Cuando papá llega a casa, todo se vuelve rojo de alegría". Dibujo de Erik cuando tenía tres añitos.

LA AUTORA:

"En la actualidad cuento con cerca de cien premios literarios tanto nacionales como internacionales (Francia, Argentina, Uruguay, Puerto Rico, Ecuador), entre los que cabe destacar el premio *NH Mario Vargas Llosa de relato* o el *Café Compás de Valladolid*. He publicado en numerosas antologías colectivas. A nivel individual está disponible "Boca de agua y otros relatos" y en breve la novela juvenil "Dragón Rojo". Para conocerla mejor, podéis visitar: www.lourdesaso.com



MIRADAS

Miradas que hablan más allá de las palabras.
Prisionera el alma del silencio,
para perderse en una lluvia de caricias
y sentimientos.

Renuncia y dolor van de la mano,
en cada lágrima entregada a la inocencia,
para volar en ruegos hacia el cielo
de la indulgencia.

Duerme mi niño despierto entre los hombres,
y la tristeza desanda los caminos.
Quedan a solas la rabia y la impotencia,
frente al fantasma insensible del autismo.

Dante Ernesto Maresca
Argentina, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

La mirada de Erik refleja la belleza del mundo con toda su intensidad.

EL AUTOR:

Dante Ernesto Maresca es médico y una persona de sensibilidad exquisita. Sus poemas calan hondo. En sus blogs hay siempre espacio para la solidaridad. Es fundador del foro Alma y Letras:

<http://alma-y-letras.ning.com/>

Para conocerlo mejor, podéis visitar sus blogs:

<http://infiernodeldante.blogspot.com/>

<http://bitacoradeldante.blogspot.com/>



SE PUEDE

El 2 de abril se festeja nuevamente el Día Mundial del Autismo. Ese día, todos deberían ponerse en los zapatos de los demás. ¿Qué pasaría si yo me pusiera un número 37 de zapatos en lugar del 40 que uso?... ¡Qué incómoda estaría! Me dolerían los pies, se me harían ampollas, terminaría el día súper mal. A mucha gente le pasa esto...

¿Qué tal si POR UN MES...

... la gente se pusiera una venda en los ojos y sintiera como un ciego?

... la gente se sentara en una silla de ruedas y se moviera dentro de la casa o fuera a comprar o a visitar a los amigos -que a veces no tienen ascensor?

... la gente se tapara los oídos y no escuchara ni la música, ni lo que habla la gente, ni las risas de un niño?

Uno se imagina lo que le pasa a estas personas que tienen una discapacidad, pero "nunca se puso en sus zapatos" y no lo puede sentir de la misma forma que ellos.

Y si -POR UN AÑO- viera que su hijo no es invitado a ningún cumpleaños, ni a la casa de nadie a jugar. Si viera que su hijo no puede hablar, no puede expresar lo que siente. Si viera que su hijo no comprende bien lo que dice el profesor o cualquier orden simple... ¿Qué haría si su hijo se aislara en el colegio? ¿Si gritara cuando va a un lugar nuevo o si se lastimara sus manitas?

Muchos de estos problemas se dan todos los días en las personas con Trastorno General del Desarrollo (TGD) o que están dentro del espectro autista.

A lo mejor esas personas, si "se pusieran en los zapatos del otro", les parecería que NO PUEDEN... Pensarían: ¿Cómo hace una persona que tiene autismo o rasgos autistas para poder vivir el día a día? A lo mejor, terminarían valorando al que tiene necesidades especiales o sentirían lo que una mamá siente.

Yo sí "me puse en los zapatos" de una persona ciega, parálitica, sorda... cada vez que veo una por la calle. Y puedo sentir lo que sufren, aunque gracias a Dios no lo padezca en mi familia.

Y también "me pongo en los zapatos" de todas las mamás de niños con autismo. Porque mi hijo tiene rasgos autistas. A lo mejor, al terminar la experiencia, nos ayudarían, nos comprenderían, no criticarían, no prejuizarían y lograríamos lo que tanto queremos: ¡la verdadera integración!

Porque a mi hijo, que tiene rasgos autistas, tengo que ayudarlo... pero yo también necesito ayuda. Necesito que todos le den fuerzas para seguir; necesito que le digan "¿Cómo que no puedes? ¡Claro que sí! ¡Siempre se puede!". Necesito que se acerquen a él y no esperen que sea él quien tome la iniciativa. Necesito que aprendan a conocerlo para que todo vaya mejor.

El 2 de abril habremos gritado todos juntos que se puede, que tenemos que ir a por más. Que somos mamás y papás que luchamos todos los días para sacar a nuestros hijos adelante. Que, aunque no se cura, el autismo sí se trata. Seguramente nos escucharán. Y se comenzarán a hacer mejor las cosas.

Laura Gómez Álvarez (mamá de Tomás)
Elche (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Nuestro Tomi es un príncipe que tiene un problema que no hay que ponerle nombre. Parecía que tenía autismo, y de pronto nos dijeron que no. Quizás no hable correctamente, no tenga mucho vocabulario todavía, pero lo está logrando. Es cariñoso, dulce, alegre y muy luchador. Es nuestro gordo... y ¡¡es el mejor!!”.

LA AUTORA:

Laura es una luchadora incansable y mamá de tres niños.

Para conocerlos mejor, podéis visitar su blog:

<http://paraayudaratomas.blogspot.com/>

Este blog quedó entre los tres primeros del Concurso “Arroba de Oro 2007” de Argentina. Es miembro activo de la asociación AITEAL para personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA):

<http://ar.groups.yahoo.com/group/AITEAL/>



DECIDIENDO QUÉ INTERVENCIÓN SEGUIR

Cuando examinamos las diferentes opciones que tenemos para nuestros hijos, encontraremos buenas, no tan buenas, malas y peores, como los piquetes de abeja.

Aunque muchas veces desearíamos hacer "x" intervención, puede estar fuera de nuestro alcance por no existir los recursos en nuestra área (no hay, por ejemplo, terapeutas capacitados) o bien, aunque existan, son económicamente inaccesibles (algunos psicólogos cobran un ojo de la cara).

También está el factor de que existen otras necesidades que también se deben cubrir, como lo es la alimentación y habitación así como la recreación, tan necesaria y que muchos olvidamos. Eso sin considerar que pueden existir otros hijos que merecen igual atención aunque no sean especiales ya que la vida no es sólo autismo.

Una intervención debe ser además continua. De poco o nada sirve vender el auto para que el niño reciba unos meses de terapia, y después de eso se quede sin opciones pues se ha vaciado el bolsillo familiar. El autismo es para toda la vida y por muchos años el niño requerirá atenciones especiales.

Además, si nos basamos exclusivamente a lo que nos oferte el profesional (aún cuando sea un padre como es mi caso o del Dr. Maya), recordemos que nadie dirá que su intervención no sirve, ya sea por total convencimiento o interés económico, siempre dirán que son la mejor opción, o bien nos convencerán con eso de que "si no ayuda, al menos no hace daño y hay que probar todo" (personalmente, me choca esa frase).

Antes de tomar cualquier decisión, debemos razonarla y, para ello, me permito hacerles unos cuantos consejos:

¿REALMENTE ES BUENA ESA INTERVENCIÓN?

Se debe investigar sobre la misma y no basarse exclusivamente en testimonios de padres, pues aunque ellos vean "grandes avances", tal vez no conozcan otras alternativas y realmente éstos sean pocos. Estoy seguro que habrá testimonios sobre el beneficio de los piquetes de abeja y no por ello será una intervención válida. Recordemos siempre que la verdad se da no por democracia, sino por hechos.

¿EL PROFESIONAL TIENE LA PREPARACIÓN REQUERIDA?

Nuestros niños son lo que se conoce como "pacientes cautivos", es decir, que requerirán los servicios por mucho tiempo y por lo mismo, todos buscan ese mercado. Siempre existirán pseudoprofesionales de todos los ámbitos que verán en nosotros la mina de oro y que aunque no tengan la vocación o los estudios adecuados, nos ofertarán sus servicios. Aquí aplica mucho el dicho de que "el tuerto es rey en país de ciegos".

¿NOS ESTÁN HABLANDO CON LA VERDAD?

El peor profesional es aquel que evade enfrentar y dice sólo aquello que los padres desean escuchar tan solo para lograr que lo contraten. Es cierto que deseamos escuchar noticias buenas y alentadoras, pero deben estar sustentadas. Demasiadas desilusiones hemos tenido ya como para que nos agreguen más.

¿REALMENTE NOS ESTÁN DANDO LO QUE DICEN?

Muchas veces nos ofrecen "gato por liebre", donde nos hacen creer que nuestros hijos reciben "x" intervención cuando realmente es otra cosa lo que están haciendo. Un ejemplo frecuente es cuando ofrecen terapias cognitivo-conductuales y les hacen creer a los papás que se trata de ABA, la primera es buena y dará resultados, pero eso no quita el engaño que se hace a los padres.

¿EL PAGO POR LO SERVICIOS ES LO JUSTO?

Muchos profesionales pueden ser muy buenos pero sus cobros rayan en lo excesivo (hace unas semanas Dulce nos habló del caso de una doctora que cobraba mas de 1,000 dls. en USA). No podemos pedir que nos proporcionen el servicio gratis o a precios irrisorios, pues ellos también tienen necesidades que cubrir, a eso se dedican y es justo que ganen razonablemente en razón de sus estudios. Lo que no es correcto es que un pediatra tome un curso o diplomado y que por el hecho de seguir "x" línea, al siguiente mes pretenda cobrar 5 veces lo que cobraba antes.

¿EXISTEN VERDADEROS AVANCES EN LOS NIÑOS?

Siempre nos presentarán los casos exitosos, especialmente de aquellos niños Asperger con problemas severos de conducta o falta de imitación que con un pequeño empujoncito saldrán adelante (ésos son los mas fáciles). Aún con la mejor intervención, habrá cuando menos algún niño que se haya estancado, por lo que debemos buscar conocer a la mayoría de los niños, platicar con sus padres y comparar los resultados de esa intervención contra otras.

¿HASTA QUÉ PUNTO PARTICIPAN LOS PADRES?

En lo referente a intervención psicológica y/o pedagógica, una clave del éxito es la participación de los padres y el seguimiento que den al niño en casa. Se puede ser un excelente terapeuta o maestro y, si los padres no cooperan, el niño avanzará poco. Es necesario valorar no sólo al profesional sino también la calidad de los padres que acuden ahí, ya que muchos de los avances es precisamente por ellos. Es importantísimo recalcar que al buscar cualquier intervención, uno como padre, debe participar entusiastamente si desea que su hijo salga adelante.

¿CUÁLES SON LOS BENEFICIOS REALES?

Se debe reconocer en qué ha ayudado específicamente al niño y saber diferenciar si los avances son realmente por esa intervención. Situemos por ejemplo el caso del niño que está a punto de dominar la habilidad de imitar (ahí es cuando despegan y se hacen sociales) y por esas fechas decidieron iniciar una nueva intervención. Ese niño al poco tiempo empezará a mostrar grandes avances y no será por la nueva intervención sino por todo lo que se le ha trabajado anteriormente. Eso no desmerita la nueva intervención, pero no deben colgársele atributos que no le corresponden.

¿EL SACRIFICIO ECONÓMICO VALE LA PENA?

Existen intervenciones extremadamente caras y que su supuesto beneficio no lo vale enfrentándolo contra lo que se sacrificará. Imaginemos el caso del niño que recibe terapia cognitivo conductual y que sus padres deciden llevarlo a otro país a recibir "delfinoterapia" por una semana. Debido a ese gasto, durante muchos meses ya no podrán pagar las terapias por lo que se pierde el principio de la "continuidad", como habíamos mencionado antes.

¿HASTA DÓNDE DEBEMOS QUITAR RECURSOS A UNA INTERVENCIÓN PARA INVERTIRLA EN LA OTRA?

Esta pregunta está relacionada con la anterior. A veces nos tratan de convencer utilizando la frase "ayuda a mejorar" y quitamos horas o recursos económicos a intervenciones realmente eficaces para invertirlas en la nueva resultando un

retroceso. Una intervención que ya hemos comprobado como eficaz puede ser adicionada, pero nunca disminuida.

Así como éstas, podemos formularnos muchas preguntas más. En realidad, todo se centra en saber tomar decisiones con conciencia, razonadas en forma inteligente dejando a un lado nuestras emociones que derivan de nuestra desesperación de sacar a nuestros hijos adelante. Detenerse a pensar las cosas y retrasar nuestra decisión unos cuantos días no hará daño al niño y sí permitirá seamos mas asertivos.

Javier Garza, que en paz descanse
Monterrey, (México)

EN LA FOTO:

Javercito, autista severo de catorce años, nos sonríe junto a su padre, Javier Garza Fernández.

EL AUTOR:

El año pasado nos dejaba Javier Garza. Su muerte colmó de dolor el corazón del autismo. Pero él está siempre presente, sigue siendo una persona muy querida. Su lucha contra el autismo y sus consejos y conocimientos sobre el tema han ayudado a muchísimas familias. Es el autor de *Manual para padres de niños autistas*. Un libro imprescindible, que se puede descargar desde aquí:

<http://isis.zm.nu/nuevo-manual-para-padres-de-nissos-autistas-vt5922.html>

Javier, este Especial *Estamos con el Autismo 2* te lo dedicamos a ti.

PROGRESIÓN DE ALTURAS CON LA MEJORA DE LAS TÉCNICAS DE SALTO



EL AUTISMO ES UN TRASTORNO COMPARTIDO CON LA COMUNIDAD

En ocasiones, los padres y madres de niños con diagnóstico de autismo, para alcanzar alguna meta, llegan tan desfallecidos como un corredor de maratón. Después de cierto entrenamiento los padres, y especialmente las madres, superan ciertos obstáculos con soltura. Sin embargo, uno de los más difíciles de superar es el del acceso a las terapias *adecuadas*.

Supongamos que el niño accede a la escuela correspondiente. Esto es ya un logro. Pero no es suficiente. Como el niño, o la niña, tienen necesidades educativas especiales, el siguiente escollo es conseguir que se atiendan. Superada esta barrera, la familia puede considerar que es conveniente una terapia extraescolar. Dado que tanto los recursos económicos y horarios, por un lado, y la oferta terapéutica que hay en el entorno, por otro, restringen el acceso a nuevos recursos terapéuticos, es preciso elegir bien de entre las opciones disponibles. Mientras tanto el asociacionismo y el acceso a información, mediante lectura de libros y artículos, asistencia a cursos, a través de los foros de Internet, a través de otras madres o de los propios terapeutas que ya trabajan con el niño, y especialmente mediante la observación diaria del niño, hace que la familia se haga hasta cierto punto experta en el trastorno de que se trate.

Este punto de conocimiento puede ser superior al de profesionales de la enseñanza, o incluso terapeutas, pues no es raro encontrar a madres y padres autodidactas que, movidos por el fuerte interés de ayudar a sus hijos, se dedican con ahínco a una formación continua, actualizando periódicamente sus conocimientos sobre esa materia.

Llegados a ese nivel pocos son ya los que creen en terapias milagro. Sin embargo, difícilmente pueden escapar de la ideología dominante. Por ideología dominante entendemos aquellas teorías predominantes en un determinado

campo. Aquí tenemos que distinguir entre la promoción de ideas orientadas a la venta de un producto, o servicio, de una determinada empresa, y la promoción de ideas que proceden del campo de la ciencia (clínicos, universitarios, investigadores públicos y privados). Los primeros defienden sin tapujos aquellas ideas particulares que desembocan en la efectiva compra periódica por parte del usuario del producto o servicio. Mediante la publicación de artículos, libros, charlas, reuniones, seminarios, conferencias y congresos, y el fomento de asociaciones, cuyas directivas están adscritas a esa línea terapéutica, ocupan un espacio ideológico bien determinado. La difusión de las ideas que proceden del campo de la ciencia utilizan los mismos métodos de promoción. Pero suelen buscar el mismo efecto a través de procedimientos indirectos. En vez de promover la venta directa al usuario, promueven trastornos psiquiátricos que suelen tener lo que se llama un medicamento de primera elección, para que, llegado el caso, lo recete el clínico.

Hace poco hemos leído el caso de los cobros millonarios no declarados pagados por la industria farmacéutica de los más eminentes psiquiatras de la Universidad de Harvard, Joseph Biederman y otros. El Sr. Biederman es eminente porque sus artículos sobre el TDAH, y el Trastorno Bipolar Infantil, son los más citados en otros artículos redactados por otros autores menos eminentes. El Sr. Biederman cabalga, infatigable, esos mundos de Dios, llevando en la alforja su hatillo de ideas y un cestillo de recoger monedas. En España ha sido Psiquiatra Invitado de Honor en los más egregios congresos sobre el TDAH celebrados en el solar patrio.

Hay otro grupo de autores científicos que no causan menos daño a la ciencia, sino, quizás, uno mayor. Son aquellos autores que atribuyen un determinado y uniforme perfil psicológico a los niños con diagnóstico de autismo, los que más contribuyen, junto con los anteriores, al escaso progreso en la definición de terapias efectivas para estos niños. Usted habrá escuchado todo un rosario de atributos generales sobre los niños con Trastorno Autista y otros desórdenes del desarrollo en la infancia: es mejor trabajar con imágenes; tienen una voz que suena extraño; son poco expresivos en sus gestos; tienen dificultades de habla; no mantienen el contacto ocular; no tienen juego imaginativo; no piden ayuda cuando se dañan; se ríen solos; les falta el órgano de la mente, o lo tienen tan escaso que no pueden entrar en la mente ajena; les cuesta el empleo del pronombre personal *yo*; tienen dificultades para mantener una conversación; les falla el órgano de la coherencia central; les fallan las funciones ejecutivas; tienen dificultades para relacionarse con los demás...

Ustedes dirán que, efectivamente, muchas de esas conductas las ha observado personalmente. Yo también las he observado. Sin embargo, lo errado de la cuestión es que, a partir de la observación de esas conductas, se considere que son *fruto directo del cerebro del niño*. A esta visión estereotipada contribuye muy eficazmente la sustitución del análisis psicológico de cada sujeto concreto, y el estudio de su evolución personal, por la simple comprobación de que ciertas

características del sujeto coinciden con un listado predeterminado recogido en el DSM-IV-TR.

Tanto para administrar productos dietéticos, para recetar medicamentos y para elaborar un perfil psicológico plagado de lugares comunes, hay que considerar que hay un desbalance bioquímico, o un cerebro biológicamente alterado, que va a producir permanentemente funciones psicológicas defectuosas o conductas inapropiadas. Sin embargo, las conductas no son función directa del cerebro, ni una función psicológica alterada es función de un cerebro defectuoso. Las funciones psicológicas superiores de los seres humanos no *surgen a modo de brote o emanación* del cerebro *sino que se crean **siempre** con el auxilio de medios materiales externos*. La gran plasticidad del cerebro humano permite, hasta cierto punto, compensar funciones psicológicas superiores, secundarias que, a diferencia de otras funciones psicológicas primarias, no dependen directamente de una exclusiva zona cortical primaria. Ese reduccionismo de la psicología humana por medio de un grosero materialismo biológico deja a un lado la responsabilidad que nos cabe por no ser capaces de encontrar *la técnica que debemos suministrar al niño, como medio auxiliar externo para ayudarle a rehabilitar su función psicológica actualmente alterada o a modificar su conducta inapropiada*.

Por eso, el autismo no está en el cerebro, aunque no convenga a los mercaderes y en cierto modo, alivie la responsabilidad de los que debemos ocuparnos de ellos, recurriendo, como excusa, a esos lugares comunes tan socorridos. *El autismo no es un trastorno del niño sino un trastorno compartido con la comunidad, no en el sentido de que sea un trastorno que pueda observarse por los adultos, sino que al mantenimiento del trastorno contribuye tanto, o más, la sociedad que el niño, bien por la falta de asignación de suficientes recursos para combatirlo, bien por falta de la aplicación y desarrollo de las técnicas adecuadas*.

El desarrollo de las técnicas adecuadas es un proceso, pero son los grandes creadores los que marcan puntos de inflexión relevantes en ese avance. Pienso que la neuropsicología dispone de técnicas de rehabilitación precisas que pueden emplearse con éxito en la rehabilitación de los niños con diagnóstico de autismo y puede ayudar a comprender la naturaleza de las diferencias que existen entre ellos, dando sentido a la gran heterogeneidad que se aprecia entre sujetos con idéntico diagnóstico. Sin duda Vygotsky, A. R. Luria, L. S. Tsvetkova y un numeroso grupo de autores que desarrollaron técnicas de rehabilitación muy ajustadas a las deficiencias de los pacientes, entran de lleno en el capítulo de esos autores que marcan puntos de inflexión para mejorar la técnica. Basta aplicar sus técnicas a los niños.

Eduardo Carbonell
Málaga (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

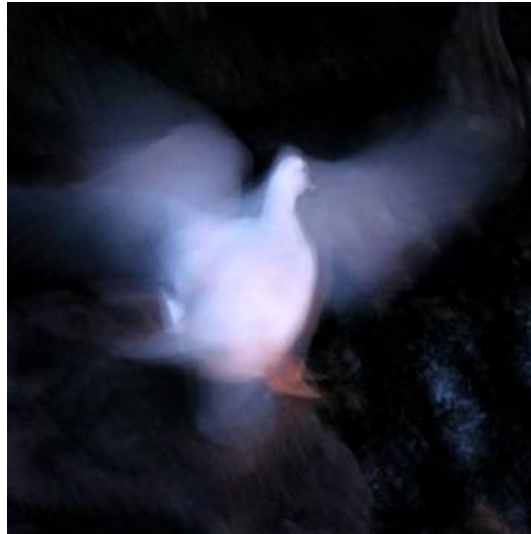
En las fotos anteriores vemos cómo se suceden las técnicas para el progreso del salto. La diferencia en la técnica empleada es la única que explica que se alcancen cada vez alturas mayores. Todos los demás elementos de las pruebas permanecen constantes. Un saltador y un listón.

EL AUTOR:

Eduardo Carbonell lleva muchos años trabajando con niños con autismo. Su experiencia y su buen hacer se reflejan en los artículos que publica en su blog, y que ayudan cada día a muchísimas familias.

Conoce más sobre el autismo en su blog:

<http://autismointegral.blogspot.com/>



ANXO

Esther y Antón, poco después de su boda, se habían quedado en paro. Trabajaban ambos en aquella gran fábrica de automóviles que iniciaba el proceso de crisis en el que ahora estamos sumidos. Desde entonces, lo primero que hacían diariamente era buscar trabajo pateando calles y en toda la prensa que caía en sus manos.

Un día, en uno de esos diarios gratuitos que ahora se reparten en las ciudades, encontraron un anuncio de un pequeño Ayuntamiento situado entre montañas, que solicitaba gente joven para repoblar el pueblo y trabajar el abandonado agro. A cambio ofrecían casas deshabitadas, con asequibles alquileres y opciones de compra, así como convenios con la Caja de Ahorros de la provincia para facilitar préstamos a las personas interesadas. Ambos procedían de pueblos pequeños, así que no les costó mucho esfuerzo tomar la decisión de regresar al silencio y al trabajo duro de la vida en el campo.

No les había pesado, tenían una pequeña casita que mejoraban poco a poco y trabajaban la tierra viviendo de su producto. Cuatro gallinas les proporcionaban huevos para su propio consumo y alimentaban un pequeño cerdo que, llegado el momento, matarían como siempre se había hecho. En mente tenían ya aumentar el corral y vender huevos.

Estaban contentos y más cuando nació su pequeño, un precioso y regordete rapaz al que habían llamado Anxo, porque así era como lo veían y sentían, como a un ángel.

El trabajo era duro y más ahora que Esther se veía un poco limitada por el niño, pero por las noches en casa, cansados y juntos, sonreían con las manos unidas y mirando aquel cielo que casi no recordaban desde la infancia. Paz, silencio y esfuerzo iban de la mano, junto con la solidaridad que estaba naciendo entre los

nuevos y viejos vecinos.

El Ayuntamiento, al ver que la iniciativa daba resultado, intentaba por todos los medios a su alcance, mejorar la vida de todos y, lentamente, se iban produciendo mejoras en el pueblo, e incluso, introduciendo algún adelanto. Los niños, pocos de momento, asistían a un colegio integrado, en el Partido Judicial al que pertenecían, que no estaba excesivamente lejos. Habían logrado que el Gobierno los tomara en consideración y les proporcionara un pequeño autobús que recogía a los niños por la mañana y los devolvía a las 4 de la tarde, después de comer. Con tiempo para que los mayorcitos todavía pudieran echar una mano en alguna faena.

A esa escuela iría Anxo, cuando llegara el momento.

La mañana que nos ocupa, después del desayuno y de que Antón se fuera a sus labores, Esther se sentó al lado de la rústica cuna. Amaba ese leve momento de paz en el que sólo estaban ella y su hijo. Tenía el niño ya 18 meses y ella una creciente preocupación, todavía no compartida con su marido. Sospechaba que algo no iba bien, o que el niño no era como los demás.

Anxo, que ya había comenzado a decir: papá, mamá, agua, pan, nene..., había sido sin embargo, remiso a las caricias y al contacto de cualquiera que no fueran ellos dos. Pensaban que era huraño, pero es que, ahora, desde hacía una semana, el niño esquivaba sus miradas y caricias más que nunca, y no le había vuelto a oír ni una palabra, ni siquiera para pedir el pan que tanto disfrutaba. Además, de vez en cuando, tenía unos extraños y extemporáneos ataques de furia y llanto que les costaba aplacar.

Le despertó para darle su primera comida, arreglarlo y llevarlo al médico. Anxo se parecía a su padre, tenía unos profundos ojos negros y un pelo muy rubio, pero esos ojos, que habían sido bastante esquivos siempre, hoy la evitaban.

Manuel, el joven Dr. Ramos, comprobó, como otras veces con grandes dificultades por el berrinche que acompañaba cada visita, que el desarrollo físico del niño era perfecto. Después se le quedó mirando intensamente, al tiempo que pedía a Esther que intentara calmarlo y le hacía muchas preguntas sobre cosas muy concretas, para terminar con la recomendación de que debían de llevarlo a la ciudad para un diagnóstico más preciso. Él creía que podía padecer autismo. Le explicó someramente de qué se trataba y le dijo que cuando tomaran la decisión de hacer el viaje, hablaran con él.

De regreso, Esther iba pensando en qué sería eso del autismo que no conocía y del que no había oído hablar nunca. Por qué, se decía, no le dan una medicina como cuando tiene anginas. No podía ser nada grave, su hijo era normal y muy guapo, no tenía facciones de retrasado. Luego, en casa con Antón, continuaron las preguntas y decidieron que tendrían paciencia, que el médico tenía que estar

equivocado, no había más que mirar al niño para darse cuenta de lo precioso que era y de lo bien que se desarrollaba.

Sin embargo, pasado un mes, aquellos jóvenes padres comenzaban a estar desesperados; no podían salir fuera con el niño, ya que, cualquier cambio que se producía a su alrededor, cualquier sonido inesperado o extemporáneo, hacían que Anxo estallara en una especie de berrinche incontrolable y era muy difícil calmarlo. Y no había vuelto a decir ni una palabra. Lo encontraban sentado, mirando a la pared, con la vista perdida y meciéndose interminablemente.

Así que, volvieron a la consulta de Manuel, quien los remitió a la capital de la provincia al Hospital General, al que él personalmente llamó para pedir cita y recomendarlo a un neurólogo amigo. Lo sometieron a unas largas pruebas con el diagnóstico final que les había adelantado su médico: Anxo tenía Síndrome Autista.

A pesar de toda la información que les facilitaron, regresaron a su casa y a la consulta de Manuel desesperados; ellos no podían ahora regresar a la ciudad, no ahora que estaban comenzando una nueva y difícil vida. Además, ¿qué futuro tendría Anxo si los padres no tenían trabajo?

Tanto el médico como su mujer Rosa habían respondido a la misma llamada del Ayuntamiento que nuestros amigos y eran, por tanto, nuevos en el pueblo. Formaban una joven y activa pareja, interesada en que la comunidad funcionara, porque ambos eran amantes de la vida sencilla fuera de las grandes ciudades. Como no tenían hijos ella, que era Psicóloga Infantil, había estado presionando al Consistorio para que le permitiera montar un consultorio, en el que, de momento de forma gratuita, pretendía atender y ayudar a los niños que presentasen problemas. Tan sólo solicitaba que le cedieran algún local de los muchos que todavía quedaban vacíos.

Ahora, impulsada por la preocupación y necesidades de Esther y Antón, con la ayuda de Manuel su marido, volvió a hablar con el Alcalde para contarle el caso y repetir la solicitud. No necesitaban mucho de momento: un par de habitaciones, un buen servicio y un ordenador con conexión a internet. Del mobiliario y elementos imprescindibles, se ocuparían ellos, con la ayuda de sus vecinos.

Como la alcaldía estaba contenta, pues sus puestos ya no peligraban porque habían recuperado población, corrían algunos niños por las calles y se veían gentes de nuevo en la plaza, el alcalde no necesitó demasiada presión. Sería, además, un éxito y un prestigio para el pueblo. No era normal que en un lugar tan pequeño funcionara una consulta de esas características.

Al mes siguiente Rosa, quien había estado haciendo averiguaciones, se había puesto a estudiar como una loca y había realizado algunos contactos, estaba al

frente de un pequeño y sencillo local. Su primera dedicación sería para Anxo, aunque ya se habían puesto en contacto con ella un par de padres más, por ligeros problemas de sus hijos.

También había enseñado a Esther el manejo del ordenador y, aunque con dificultad, ésta ya sabía moverse despacio por internet. Al mismo tiempo, la Psicóloga la había animado para que le echara una mano. A pesar de que continuaba creyendo que todo el mundo se equivocaba con su hijo, a veces dudaba y se planteaba si efectivamente los demás tendrían razón.

Así que la madre, acudía puntualmente cada día. Luego, ayudaba un par de horas a Rosa, tratando de observar, aplicarse y absorber todo lo que le explicaba. Mientras esperaba, participaba en las terapias o trabajaba en el manejo del ordenador e intentaba entender lo que la Psicóloga le señalaba. Si tenía dudas iba tomando notas, que luego Rosa, con una dedicación encomiable, le aclaraba.

Un día en casa se dio cuenta de que, inconscientemente, ponía en práctica al jugar con el niño algunos métodos utilizados por Rosa. Poco a poco, un sexto sentido pareció indicarle que, alguna de las técnicas que empleaba la Psicóloga, parecían surtir efectos. Tan es así, que comenzó a interesarse y a hablar con Antón de qué y cómo trabajaban, tanto para calmarle como para intentar establecer contacto con él. Y le hizo demostraciones, animándole a que él también lo pusiera en práctica en los momentos que pudiera.

A medida que participaba en el proceso, Esther fue comprobando que todo le resultaba ligeramente más fácil con el niño, incluso para calmar sus rabietas. Se diría, pensaba ella, que su paciencia también se había reforzado. El interés crecía doblemente al constatar que todo aquello abría su mente a nuevos e interesantes horizontes.

Hoy, al llegar a la consulta, Rosa tenía una sorpresa.

–Mira lo que he encontrado –le dijo–, creo que es muy interesante para mí, para contrastar prácticas y métodos, pero pienso que tú también deberías echarle un vistazo, te gustará; es otra madre la que habla. Te lo dejo abierto, no te preocupes hoy de Anxo, quédate y lee.

La Psicóloga sonreía, mientras pasaba con el niño a la pequeña habitación en la que llevaba a cabo la terapia.

Su admirada y querida Rosa (¡Cómo no iba a quererla!, tal como se portaba con Anxo y el esfuerzo y dedicación que demostraba), le había dejado en pantalla una página abierta que se llamaba “El sonido de la hierba al crecer”. Esther, se sentó. Había un relato corto precisamente con ese título y, mientras sus ojos recorrían las líneas del mismo, no podía evitar que unas estúpidas y

emocionadas lágrimas mojaran sus mejillas. A duras penas intentaba reprimir los latidos de su corazón, mientras torpemente deseaba frenar o disimular aquellas humedades con temblorosas manos. Pero, al mismo tiempo, una tímida sonrisa de esperanza y gratitud comenzaba a dibujar su rostro.

Se tomó su tiempo para saber qué era todo aquello: avanzó y retrocedió, leyó y lo hizo de nuevo, y al fin se convenció de que no estaba sola, que había otras personas dedicadas a niños como Anxo; es más, había madres que ayudaban a las nuevas madres. Delante de ella tenía una hermosa prueba. Rosa iba por buen camino, no era la única que empleaba esas técnicas y ¡ojalá! Anxo llegara a evolucionar como aquel hermoso niño de maravillosos ojos de color azul.

Imprimió el relato que le leería a Antón por la noche y, cada día, con la ayuda de Rosa, intentaría poner en práctica lo que aquella madre desde Alemania explicaba y, quizá algún día, se atreviera a dejarle un agradecido comentario o unas palabras de aliento y, después de pasar por el tamiz de su corazón y experiencia, todo lo que estaba aprendiendo.

Ana Fondevila Rodríguez
Galicia (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“La esperanza vuela rauda”, por Elia Fuentes Fondevila.

“Elia, mi hija, es una fotógrafa que está intentando abrirse camino y encontrar un lugar en ese difícil campo. Ha tenido un par de premios que ella no considera significativos, pero ahí están. De todas formas, será porque es mi hija, pero a mí me parece buena. Dejo el link de un par de páginas que ha abierto hace poco. Una antigua y muy completa, por esas cosas de la red, ha desaparecido”.

<http://www.flickr.com/photos/seix0>

<http://www.fotolog.com/xalundes>

LA AUTORA:

“Me llamo Ana M. Fondevila Rodríguez y he nacido en un pequeño pueblo, aunque ahora viva en una populosa y ruidosa ciudad costera. Como buena gallega soy un poco melancólica.

Me gusta el arte, viajar, la naturaleza, la música, leer, los animales y especialmente los racionales. Me encanta la gente y, aunque soy tímida, creo que no me resulta difícil contactar.

Una jubilación prematura, luego de un triste proceso, me llevaron a retomar una antigua afición: la de escribir. Por eso ahora tengo dos blogs y escribo con más o menos frecuencia. En uno vuelco mis recuerdos, vivencias, intereses y gustos. Y el otro lo dejo para las cosas de mi imaginación. Con toda la humildad y sencillez, pues no puede ser de otra manera.

Como me gusta mucho leer y amo profundamente las palabras, mi único deseo es que, en cualquiera de mis textos, el profundo respeto que me merecen los libros y los autores quede bien patente.

No pretendo otra cosa”.

<http://fondevila.blogspot.com/>

<http://fonsilleda-cuentera.blogspot.com/>



ESPIRALES

El Sr. Erik se levanta cada mañana, se lava la cara, se viste sin mayor ni menor parsimonia, toma su maletín de cuero y se dispone a marchar al despacho.

El Sr. Erik se detiene cada mañana, justo antes de salir a la calle, ante la lavadora, que gira y gira con el sombrero rojo de la Sra. Anabella trazando parábolas concéntricas dentro del tambor, encendido de soles y sangres.

El Sr. Erik no puede llegar al despacho, absortas sus pupilas en el viaje bermellón del sombrero en la lavadora, desatendido ya el maletín, que espera en el suelo, sin parábolas ni horarios.

Esta mañana, el Sr. Erik se ha levantado, se ha lavado la cara, se ha vestido sin mayor ni menor parsimonia, ha tomado su maletín de cuero y se ha dispuesto a marchar al despacho.

Esta mañana, el Sr. Erik ha llegado en punto al bufete, feliz ante su mesa de trabajo, el maletín satisfecho junto a sus pies, ahora abierto como una boca generosa de tiempo y papeles.

Esta mañana, giraba y giraba en el tambor de la lavadora el nuevo sombrero azul de la Sra. Anabella, nube de fieltro febril rotando espirales y mundos de agua.

Esta mañana, el Sr. Erik ha intuido, por vez primera, el color de sus ojos.

Miguel Ángel Zapata
Madrid, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Espirales de azul”, imagen bajo la mirada de Elia Fuentes Fondevila.

<http://www.flickr.com/photos/seix0>

<http://www.fotolog.com/xalundes>

EL AUTOR:

Acaba de salir al mercado su libro *Revelaciones y Magias*. **Magias** es una colección de microrrelatos, en los que Miguel Ángel Zapata demuestra su dominio de la narración breve. Un universo compuesto por átomos literarios, capaces de formar galaxias en miniatura. Revelaciones resulta una obra arriesgada. Novela fragmentaria o conjunto de relatos, permite al lector disfrutar en todo caso de una literatura renovadora.

Miguel Ángel Zapata Carreño (Granada, 1974). Reside en Madrid, donde ejerce como profesor de Geografía e Historia. A nivel literario, ha sido galardonado en numerosos certámenes y premios literarios de ámbito nacional e internacional, entre los que destacan el XII Certamen Literario Villa de Iniesta, el Memorial Domingo García de Cuento, el I Certamen de Relato Corto del Ayuntamiento de Mieres o el XI Premio de Narrativa Miguel Cabrera. Ha publicado dos libros más de narrativa breve: *Ternuras interrumpidas (fabulario casi naïf)* (Ediciones de Nuevos Autores, 2003) y *Baúl de prodigios* (Ediciones Traspíés, 2007). Sus cuentos han sido incluidos en diversas antologías del género a cargo de distintas editoriales, como *Ficción Sur* (Ed. Traspíés), colabora asiduamente en medios literarios virtuales, ha publicado también en **En sentido figurado** y es miembro de la Asociación de Escritores y Artistas Españoles.



LA VIDA SIGUE SIENDO MUY ESPECIAL

Despierto. Ella. Sonrisa. Caricia. Extraño. Persiana. ¡Preparado! Ruido. Susto. Lloro. Yo. Beso. Ropa. Lavabo. Espejo. Agua. Susto. Fría. Pipí. Él. Leche. Bolsa. Coche. Susto. Susto. Susto. Ojos. Rápido. Cole. Ellos. Ella. Sonrisa. Caricia. Extraños. Cosas. Pupa. Lloro. Susto. Ella. Sonrisa. Caricia. Cansado. Repetir.

Estoy despierto. Ella sonríe. Me acaricia. Yo sonrío. La persiana. ¡Estoy preparado! El ruido. Me asusto. No lloro. Un beso. Me visto. El lavabo. Yo en el espejo. Abro el grifo. ¡Estoy preparado! El agua está fría. *Hum*, un pipí. Él sonríe. Está en la cocina. Tomo leche. Cojo mi bolsa. Subo al coche. ¡Estoy preparado! Cierro los ojos. Vamos rápido. Llegamos al cole. Hay gente. También está ella. Me sonríe. Me acaricia. Nos miramos. Hay cosas. Juego con ellas. ¡Atención! ¡Estoy preparado! No me hago pupa. Ella vuelve. Ella Sonríe. Ella me acaricia. Estoy cansado. Otro día más.

Hoy me despierta ella. Mamá siempre sonríe por la mañana. Sus caricias me gustan, por eso sonrío. La persiana siempre hace ese ruido al subir. Me visto yo solo y entró en el lavabo. En el espejo sigo siendo yo. Hacer pipí me gusta. El agua siempre está fría, no pasa nada. Papa está en la cocina, siempre me sonríe. El desayuno está muy bueno, disfruto. Mi bolsa pesa cada día más. Mamá abre la puerta del coche, siempre en el asiento de atrás. Siempre hay que poner el cinturón. Todos los coches hacen ruido y van demasiado rápido, prefiero pasear. Al llegar al cole, mamá me besa y sonríe. Me gusta mucho mi mami. También me gustan los besos de la señorita Silvia. Fran, Estela y todos los demás me saludan con la mano. Jugamos con lápices de colores a pintar sin salirnos de las rayas negras. El patio es divertido, pero nos movemos lentamente para no caer y dañarnos las rodillas. Mamá vuelve mucho después, me sonríe y me acaricia el pelo. Hoy estoy cansado, mañana volveremos a jugar.

Cuando mamá entra en mi habitación yo ya estoy vestido y me he lavado la cara. Le he dejado a ella la tarea de subir la persiana, pero sé que algún día tendré que intentarlo. Papá dice que me entiende, siempre me entiende, es el mejor papá

del mundo. Desayunamos los tres juntos. Hoy he tomado una tostada de más y mamá me ha dejado que la unte yo mismo. Es la primera vez que no se me cae de las manos. La bolsa del cole pesa bastante, como siempre. Mamá dice que no llevo casi nada, pero a mí me parece que hay un dinosaurio allí dentro. El coche sigue sin gustarme, mamá dice que al final me gustará viajar en coche y podremos ir lejos, a visitar amigos y lugares muy bonitos. No sé, no me fio, la gente va muy deprisa. Hoy mamá me ha pedido que no vuelva a olvidarme de dar un beso a Silvia. He pasado de largo porque tenía ganas de ver a mis amigos, pero me gusta darle un beso a Silvia cada mañana. Me disculpo y le doy el besito. Hoy nos hace jugar a describir los objetos, porque ya no nos salimos de la raya negra cuando pintamos. Al final, mamá vendrá a recogerme para ir al supermercado, antes no lo soportaba porque había mucha gente que me decía cosas, pero ahora me gusta ir porque hay muchos objetos para describir. Mañana iremos al parque y veremos a los patos nadar en el estanque.

Ya hace unos años que levanto la persiana de casa yo solo. Me ducho todas las mañanas y me afeito también solo. Es un poco difícil aprender a hacer el desayuno, pero papá me ayuda. Se le ha puesto el pelo muy blanco, lleva gafas y unas redondas bolsas de carne se han colocado debajo de sus ojos. Me acuerdo mucho de mamá, hace algún tiempo me dijo que tenía que irse al cielo, pero por más que la busco no la encuentro. Papá siempre dice que el cielo es muy grande. A mí me extraña que sea tan grande, pero si papá lo dice... Papá me ha conseguido un trabajo especial, porque ya hace mucho que aprendí que soy especial. Fran también trabaja conmigo en esa fábrica de juguetes. Es muy divertido hacer juguetes para los niños. El señor Miguel dice que todos los niños son especiales, pero no tanto como nosotros. El señor Miguel es un poco especial, no se ha dado cuenta de que nosotros ya no somos niños, somos hombres, aunque tiene razón en que seguimos siendo muy especiales.

Mamá, te quiero, no me importa que estés en el cielo, pero deja que te vea una vez más, quiero contarte que a papá le pasa algo y no sé muy bien qué.

Eduard Pascual
Girona (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“*Ser y tal vez*”, por Josep Vilaplana.

“Sentado a un lado de lo que sucede espero el desorden de los colores -también la risa de esta geometría cansada-.

Sentado a un lado de lo que sucede me entretengo en las formas que lo otro desconoce

-las formas de esta noche en tregua, esta noche que contiene el azul y la nada-.

Sentado a un lado de lo que sucede observo ahora esa luz que juega a ser y tal vez”.

<http://lacuadeldiablo.blogspot.com/>

EL AUTOR:

Eduard Pascual reside en Llers (Girona), donde dedica de tres a seis horas diarias a escribir. Fue escogido escritor del mes por la Asociación de Escritores Noveles, en septiembre de 2008. Desarrolló su profesión como especialista en investigación criminal en la Policía de la Generalitat –Mossos d´Esquadra hasta el año 2005, momento en el que fue retirado del servicio ordinario por una enfermedad auditiva, aunque sigue en activo administrativamente. Ha recibido varios galardones literarios.

Ahora acaba de publicar el libro de relatos *Códex 10*, con un éxito de mercado impresionante, y ya trabaja en una nueva novela policial.

Si quieres conocerlo mejor, puedes visitar su blog:

<http://codex10.blogspot.com/>



LA INCLUSIÓN ES POSIBLE, SÓLO HACE FALTA CREER EN ELLA

Miguel llegó al colegio cuando apenas tenía 2 años. Todavía no tenía diagnóstico, sólo sospechas de sus padres de que algo en él era diferente. Con dos años, no hablaba, no comprendía, no se relacionaba, pero acudía cada día al colegio con el resto de sus compañeros. Durante ese curso los niños de la clase lo aceptaron sin condiciones, como eventos importantes recuerdo la fiesta de final de curso, aquel año estaba de moda la canción de “la bomba” y fue la que eligieron para hacer un baile. Miguel se pasaba el día (y la noche también) cantándola, hubiera ensayo o no. En cualquier sitio, en cualquier situación empezaba “Boooooooooombaaaaa”.

Allá donde iba, todo el mundo le decía algo cuando la cantaba, pero él nunca contestaba, entre otras cosas no sabía hablar, ni tampoco comprendía lo que le decían, por eso que dijera “¡Boooooooooombaaaaa!” a cualquier hora, era estupendo. La actuación quedó muy bien. Cuando subieron al escenario, Miguel decidió que, en lugar de hacer el baile, se sentaría en el centro del escenario para ver qué hacía tanta gente allí mirando.

Después de aquel curso empezaron en la clase de 3 años con Olivia, su nueva maestra. ¡Ya no eran los más pequeños del colegio! En aquella clase, Olivia tenía que cerrar la puerta con llave porque Miguel se escapaba y se iba al patio a jugar, le costaba tanto entender las cosas que prefería estar solo, jugando. Con tres años, en la clase hablaban todos los niños menos él, sin embargo eso no era importante. Los mayores a veces no entienden que cada uno es como es y que ellos empezaban a entenderse, aunque fuera sólo con las palabras de unos y el silencio de otro. En general era un poco raro, sólo a él le encantaba sentarse en la silla de pensar, aquella que sirve para pensar cuando hacemos algo mal y la utilizaba sin que nadie se lo mandase, pero en la clase a nadie le importaba. Con

3 años sólo querían aprender de lo que veían y no juzgar si era “normal” o no.

Cerca de la puerta había una cocinita, a Miguel le encantaba quitarle los cacharros para darles vueltas en el suelo. Olivia se pasaba el día levantándole del suelo. Miguel debía estar sentado en su sitio como los demás niños. Pero nadie entendía que estar sentado mucho rato sin comprender nada de lo que te cuentan es tremendamente aburrido. Al final encontró un truco para que se sentara algún ratito, le daba un cuento gigante que había de Disney: a Miguel le encanta Pluto y Mickey y por supuesto el pato Donald. Era necesario comprender que para llegar a él no valía un simple “Miguel, siéntate”, sino que había que hablarle de una manera que él comprendiese, y este libro para él fue mejor que todas las palabras del mundo. **Cada vez que se lo daban, él sabía que debía sentarse. Qué importante es conseguir que un niño entienda, da igual que tengamos que traducir a signos, a imágenes, lo importante es que Miguel si comprendía podía participar como los demás, ¡¡Tenía la oportunidad!!**

Todos los niños de la clase almorzaban en el pasillo, sentados en el suelo. Miguel siempre se escapaba, a la mínima oportunidad echaba a correr y, como era tan rápido, a veces desaparecía y Olivia tenía que ir corriendo detrás de él hasta que lo alcanzaba, casi siempre en el patio, su lugar favorito del colegio. Durante ese curso empezó a acudir al colegio Paloma, su terapeuta; es decir, la que le enseñaba a estar con los demás niños, a comprender un poco más lo que pasaba, la que le hacía trabajar en la mesa como todos... El día que venía, estoy segura de que él pensaba “hoy no tengo escapatoria” y en efecto, ese día tendría que trabajar mucho.

Ella enseñó a todos cómo podían tratar a Miguel, cómo debían hablarle para que les entendiera, cómo podían jugar con él, qué cosas sabía hacer Miguel, en qué otras podían ayudarlo... empezó a poner algunas imágenes por la clase, como una foto suya grande en la percha, otra en su silla, un horario en la pared hecho con fotos... y todo para que él entendiera y así fue, empezó a ENTENDER.

Al año siguiente seguían todos juntos, en la clase de 4 años. Una cosa muy importante que aprendió Miguel fue a estar en la fila. Le costó muchísimo, pero es que con todo el espacio que hay en el patio tener que estar parado encima de una raya... Pero por fin lo aprendió y además dejaba que alguno de los niños le diera la mano para subir a la clase. Para Olivia, la maestra, fue un descanso porque tenía que tener cuatro ojos para todos y ocho para Miguel.

En este curso todos sabían ya que Miguel era especial. Si Olivia contaba un cuento, a todos les interesaba menos a él, si les mandaba sentar, a veces él no hacía caso, si les mandaba un trabajo, todos lo hacían solos enseguida y él necesitaba a alguien a su lado que le ayudara... Todos los niños de la clase estaban acostumbrados a que Miguel no hacía lo mismo que ellos. En lugar de parecerles mal, lo respetaban, no lo juzgaban, casi... casi como una sociedad

perfecta que respeta las diferencias. Esa inocencia, esa necesidad de aprender del otro les llevaba a una conjugación estupenda. También es cierto que los niños pequeños son muy protectores y tendían a cuidarlo como si todos fueran un poco sus mamás y sus papás del colegio, es interesante encauzar esta protección de manera que poco a poco vayan viendo a Miguel como un igual, respetando sus diferencias, no como a un bebé al que siempre hay que ayudar.

Este mismo curso empezó a hablar, no es que dijera mucho pero era un principio. De momento se dedicaba a repetir lo que decían otros, era su manera de comprender e interiorizar el lenguaje. Como a todos les hacía gracia que repitiera las cosas, le decían palabras y enseguida Miguel las decía igual: “hola Miguel” y él respondía: “hola Miguel”. Le entendieron enseguida: cuando le decían “adiós”, ya no decían “adiós Miguel”, sino “adiós y su nombre”, para que al repetirlo estuviera bien dicho. **¡Qué buenos terapeutas son los niños! Si les diéramos más oportunidades de demostrarlo incluyendo cada día a más niños en la escuela, sería estupendo.**

Donde Miguel mejor lo pasaba era en el recreo, le encantaba correr, jugar con la tierra y mirar los coches que pasaban, y además allí podía estar sólo aunque hubiera muchos niños a su alrededor. Miguel todos los días se quedaba a comer en el colegio. Recuerdo que todos los monitores de comedor lo conocían y lo querían un montón. Cuando alguna comida no le gustaba, no había manera de que comiera sólo y muchas veces tenían que dársela. Pero a pesar de todo se hacía querer, quizá porque no pedía nada a cambio, sólo que de vez en cuando jugaran con él y es que Miguel sabe hacerse querer, **rompamos ya con el mito del autista, les encanta que les quieran y su soledad no es tal, están con nosotros.**

En el colegio todos querían a Miguel, los niños mayores cuando pasaban por su lado lo saludaban, aún sabiendo que no les iba a contestar. Los profesores de otros cursos siempre tenían una palabra agradable para él. Incluso en administración donde la secretaria lo quería un montón, y eso que Miguel cada vez que pasaba por allí daba portazo con la puerta de hierro, para que sonara bien fuerte. Y por supuesto los papás de los demás niños, principalmente los de su clase que lo conocieron de verlo en la fila, y siempre le mostraron una sonrisa.

Una persona muy querida por Miguel en el colegio era Mayte, su profesora de Educación Especial, la que le dedicó muchísimas horas para enseñarle y para aprender con él, porque estoy segura de que aprendió con él. Miguel a todos nos enseña muchas cosas porque todo lo hace con una inocencia especial. Todas las tardes Miguel sabía que tenía que ir a la clase de Mayte, había días que ni siquiera la esperaba, se subía directamente y la pobre se volvía tarumba buscándolo. Y es que aprendiendo rutinas Miguel es un “crack”, ¿para qué esperar, si sé que me toca subir a la clase de Mayte?

Con ella aprendió un montón de cosas, y creo que lo que más le llegó fue cuando le enseñó a pintar un niño contento, otro triste y otro enfadado. Fue su primer acercamiento a la comprensión de las emociones. A Miguel le costaba mucho entender a los demás, sobre todo porque apenas nos miraba y Mayte consiguió que esto cambiara. Era graciosísimo porque después de esto se pasaba el día con una sonrisa forzadísima buscándote la cara para decir “contento” sin quitar la sonrisa de la boca, y esperando que le sonrieras. Además podía perseguirte por todas partes hasta que le dijeras contento y pusieras una buena sonrisa.

Pasó un año más y llegaron a la clase de 5 años. Por supuesto la señorita seguía siendo Olivia. Este curso Miguel aprendió su nombre, no está mal después de dos años y medio, decía “adiós Obivia”, “Obivia dame”. Y como logro especial os contaré que fue el primero de la clase en aprenderse el abecedario, aunque en seguida se quedó por la cola, una cosa es saberse de memoria las letras y otra leerlas, escribirlas, unirlas... Y en esto los demás eran buenísimos. Paloma seguía acudiendo al cole dos días a la semana y todos los de la clase ya sabían relacionarse perfectamente con Miguel, y por supuesto mejor que muchos mayores. Lo llevaban de la mano por donde querían, lo acompañaban al aseo, conocían su bolsita del almuerzo y se la buscaban a menudo, en el patio lo llevaban a la fila... Muchos de los niños de la clase lo invitaban a cumpleaños, tenía incluso novia, él no lo sabía pero ella sí, y tenía planes de futuro y todo, ¡qué buena es la inocencia! **Lo que fue estupendo es que Miguel no era el “autista” de la clase, sino simplemente “MIGUEL”.**

Se acababa el curso y también una etapa de su vida. El próximo curso debía pasar a un ciclo superior, Educación Primaria, sin embargo Miguel no podía quedarse en el colegio como sus compañeros, **la inclusión es un derecho que no todos comprenden.** A partir del siguiente curso seguro que quedó un hueco grande e irremplazable en la clase porque al que todos cuidaban, al que todos querían, al que todos los niños respetaban, ya no estaría. Algunos adultos tienen mucho que aprender sobre el respeto a la diferencia, sobre la igualdad de derechos, sobre la INCLUSIÓN.

Miguel les enseñó que en el mundo todo no es perfecto, no somos todos guapos y delgados, ricos y simpáticos, el mundo es mucho más grande y diverso que eso, cabemos todos y hay que hacer un hueco a la gente como Miguel. Fue el primero que les enseñó a ser solidarios, que no es sólo ayudar a los pobres, es mucho más, e incluso más fácil y cercano, sólo respetando la diferencia somos seres solidarios. Estoy segura de que estos años han servido tanto a Miguel como al resto de niños. Y no sólo ha recibido Miguel, sino que los demás han tenido la gran suerte de conocerlo y de aprender de él.

Inma Cardona (mamá de Miguel)
Valencia (España)
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Miguel nos sonr e con esa felicidad que rompe cualquier barrera.

LA AUTORA:

“Este cuento lo escrib  cuando se decidi  que Miguel deb a dejar el colegio donde estuvo desde los 2 hasta los 6 a os. El motivo del cuento fue que todos sus compa eros de clase no lo olvidaran, y que alg n d a lo pudieran releer y ver que no les result  tan dif cil ser compa eros de un ni o con diversidad”

Si quieres conocer mejor a Miguel y a su mam  Inma, puedes visitarlos en su blog:
<http://autismoylenguaje.blogspot.com/>



NO ME TOQUES

Santi está en una esquina del patio. Mientras sus compañeros juegan con la arena y los cubos, él permanece en aquel rincón sollozando. Le observo detenidamente mientras me voy acercando a él desde el otro extremo.

Con su bata a rayas blancas y azules y sus calcetines cortos que a estas horas del mediodía ya no son blancos, sigue frotándose la nariz, mezclando sus babas con las lágrimas que no cesan de deslizarse por sus mejillas.

Es un niño muy sensible. Cuando llego a su altura, me pongo de cuclillas, inclino mi cabeza por debajo de sus puños y le tomo por la cintura. Los niños tienen sus reacciones y tal como lo sienten, se expresan.

—Dime, Santi, ¿qué es lo que te ocurre? —le pregunto muy despacio.

Sigue sollozando sin contestar...

—¿Por qué estás enfadado? —insisto.

Al fin, levanta su carita y me mira con sus ojitos tristes y su cara emborronada.

—Es que... es que... —no le salen las palabras, necesita tiempo para componer su respuesta pero veo que quiere hablarme.

—Es que...no quiere ser mi amigo.

—Vaya... y, dime, ¿quién es ese feote que no quiere ser amigo de un angelito como tú?

—No quiere darme la mano y yo quiero correr con él.

—Vamos a ver, Santi, ¿con quién quieres jugar?

—Con Luis.

Entonces comprendí lo que le pasaba. Luis es un niño muy especial, tiene autismo... ¿Cómo hacerle entender eso a otro niño? Santi no era capaz de comprender la complejidad de esa palabra, no podía entender por qué no podía tocar a Luis, este niño se mezclaba con los demás pero mantenía sus diferencias que debían ser respetadas.

Busqué a Luis con la mirada y le descubrí apoyado en un árbol del patio, inmóvil, con una mano en el bolsillo de su bata y la otra mordiendo las uñas. Estaba solo y pensativo, como la mayoría de las veces a la hora del patio, no le apetecía relacionarse con los demás y, mucho menos, cuando alguno de ellos le daba un empujón o un abrazo.

Decliné la idea de explicarle la situación a Santi y opté por intentar hacerles jugar. Tomé a Santi de la mano y nos acercamos a Luis.

—Vamos, Luis, que te vamos a ganar... A ver quién llega primero a la fuente. Luis levantó la vista y dibujó una sonrisa en sus labios, haciendo un gesto para ponerse en carrerilla. Santi se secó de nuevo la nariz con la manga de su bata y sonrió también. Los dos detrás de mí haciendo esos por el patio; intentando esquivarles, llegamos a la fuente donde explotamos en una carcajada.

—¿Lo ves, Santi, como Luis sí quería ser tu amigo? A él le gusta correr con las manos sueltas, sin cogerse a nadie, cuando quieras jugar con él, no le toques...

Y los dos niños siguieron corriendo, dando vueltas uno detrás del otro... sin tocarse. Seguramente Santi lo entendió mejor así.

Sólo lo conseguiremos si intentamos ponernos en su lugar.

María Casabó
Cataluña (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Leito juega en una playa cercana a Ciudad del Cabo, en Suráfrica. Su tía Adlín Santana, desde Venezuela, nos habla sobre Leito: *"Leonardo es Marabino. El día que nació lo vi pasar en una encubadora y estaba lindísimo. Es el único hijo de mi hermano mayor, estábamos contentos.*

Recuerdo las palabras de mi hermano luego de que el pediatra que atendió al bebé le hablara. *"Tengo horas de papá y ya estoy preocupado"*. Nos abrazamos. Leonardo nació con espina bífida, pero en un grado bajo, aunque tuvo que ser

sometido a muchas operaciones en el transcurso de su corta vida. Antes del año abrieron su cabecita para extraer un tumor. Seguidamente han vuelto a aparecer por otras partes del cuerpo y han debido hospitalizarlo para nuevamente operarle. Ha vuelto a aparecer en su cabeza otro tumor.

Leonardo no es un niño con mala suerte. Nadie nace con mala o buena fortuna. Estar en el mundo ya es un logro, y es una bendición que esté. Nadie sabe de dónde salió el autismo que le diagnosticaron luego. Nunca hubo en la familia casos de autismo, pero él había llegado y debíamos afrontarlo.

Supe lo que significaba "autismo" realmente. Nadie se preocupa por cosas que no padece, y cuando entró en nuestras vidas tuvimos que aprender mucho.

Leonardo tiene la edad de mi sobrina Camila, los dos fueron creciendo juntos y, mientras Camila aprendía matemáticas en el segundo grado, Leonardo iba a sus clases en Asocenia. A veces mordía a los primos o dañaba sus juguetes. Ellos de algún modo siendo niños también aprendieron que no había malicia en lo que hacía.

Siempre pensé que detrás de un niño excepcional debe haber una madre mucho más excepcional. No quiero profundizar en esto pero creo que mucho faltó. Lo que nunca llegó a faltar fue amor, pues hay que armarse de paciencia para atender a un niño de su condición.

En segundos de descuido acababa con todo lo que estaba a su paso como un vendaval.

Todo se lo llevaba a la boca y tampoco controlaba sus esfínteres.

Hoy, vive en Ciudad del Cabo, y quizás cuando vuelva a verle ya sea un hombrecito. Pero... "se fue sin saber que soy su tía".

Para conocer mejor a Adlín Santana, podéis visitar su blog:

<http://dharmaenbreve.blogspot.com/>

LA AUTORA:

"Soy María Casabó, tengo 51 años y vivo en Cataluña. Estoy en el equipo de Dirección de un instituto de secundaria y soy profesora de matemáticas.

Me reconozco muy sensible a cualquier problema que se relacione con los niños, por ser consciente de que a ellos les cuesta mucho más que a los adultos el poder expresarse y hacernos llegar todo aquello que les oprime el corazón.

Ellos carecen de estrategias para hacerse comprender y es por eso que en el ámbito donde me nuevo procuro escucharles siempre y atender a sus necesidades.

Me encanta la literatura como una alternativa a los números, en los que estoy inmersa durante toda mi jornada laboral, con las letras puedo expresar y comprender mis sentimientos y los de los demás... hasta lograr emocionarme de veras con mis descubrimientos.

Los niños... haría cualquier cosa por ellos".



NOSOTROS LOS DE HOY

Bajo este cielo y estas estrellas.
Nosotros los de hoy.
Los que lucharemos por algo,
por un abierto horizonte.
Por un cielo que me inspira
Felicidad y confianza
Los de plata de ley
No cambiéis
Sed como ahora, porque esto va
Dedicado a vosotros
Luchadores
Bohemios vencidos
Sueños de la gente de la noche
A ti mi dama que no aceptaste
estos besos y estos versos
A ti sangre de mis venas
Lucha porque eres invencible,
al fin un poco.

Como los que lloran, por algo justo.
Por los solos, como yo,
como alguno de nosotros
Por los locos de amor, por los rotos.
Por los rotos de este viejo pantalón,
agujereado, por el peso.
De vuestras palabras, las de la amistad.
Duradera, como un canto que
Se propaga por cada colina y recibe mil ecos,
el de vuestras cálidas voces.

Esto está dedicado a vosotros
A la ciudad de la nostalgia.
A vosotros estrellitas del cielo.

A ti Pablo
Por esas charlas interminables...
De Historia, de música...
De esta vida que nos queda grande.
Pero que iremos llenando poco a poco,
con pedacitos de cada uno de vosotros.
El oro líquido de la vida
La fuerza mágica
El azúcar de la esperanza
Prefiero soñar verde y despertar mañana.
A ti Sara
Por tus palabras
Por tu sensibilidad
Por tus charlas...
Por aquella noche de agosto,
que se levanta susurrante...
entre jazmines plata y una luna de marfil abanicada
Porque entre todos creasteis un universo aparte
Un punto y aparte, en esta vida pasajera.

Algo confortable junto a esta triste luna
pintada de colores ocres y añiles
De tus dientes marfil
De tu pelo, Dama del Nácar
A ti Laura
Todas estas palabras
Como estos amigos de esta noche tan larga
Como esta niebla espesa, como un amigo
que os escribe desde el alma
Desde el fondo de un Poeta,
desde la gran madrugada.

Roger Franquesa
Extremadura (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Iguales aunque diferentes”, cartel realizado por Javier Valverde con motivo del 2 de abril, Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo.

EL AUTOR:

“Soy un chico diagnosticado de Síndrome de Asperger desde hace 3 años. Tengo ahora 15. Me encanta escribir, últimamente poesía. Escribo porque el estado de ánimo que ahora tengo es muy melancólico, siempre lo he sido. Me encanta Machado pues estuve en Soria en una ruta literaria... conociendo la figura de este gran literato. Y me quedé enamorado, de Soria, del Duero y de sus poesías. Porque para mí leer la última estrofa de Campos de Castilla al pie del Duero fue muy emotivo, sentí cómo en la lejanía conseguía con sus palabras rozarme el alma”.



EL CIELO EN LOS OJOS DE ERIK

La primera vez que Erik se fijó en la luna la vio tan hermosa que se quedó un buen rato mirándola, aprendiendo de memoria su contorno, sus dimensiones, su aura de luz. Pero al cabo de unos días ya no era la misma, parecía como si le hubieran arrancado un buen trozo de un mordisco. A Erik le pareció insoportable y empezó a llorar y a golpear en el suelo, incapaz de admitir que la hermosa luna redonda, de la que se había hecho tan amigo, se atreviera a cambiar de aspecto sin avisarle. Luego vinieron otros días en los que la luna ni siquiera hizo acto de presencia en el cielo, y ello aún empeoró las cosas.

Preocupada por esta situación, la luna amiga de Erik pidió consejo al sol, quien le confesó que tenía esos mismos problemas, ya que si Erik lo miraba al atardecer, justo cuando se ocultaba en el horizonte, también rompía a llorar creyendo que lo abandonaba sin remedio hasta el día siguiente. Así que los dos astros estudiaron el problema desde todos los ángulos, calibrando seriamente la opción de quedarse quietos en sus respectivas posiciones, sin llegar a cruzarse nunca, y de apartar las nubes que pudieran esconder su hermosa silueta. No era una empresa imposible, pero se dieron cuenta de que entonces Erik sería siempre un niño pequeño, ya que toda evolución se basa en el movimiento continuo de aquello que nos rodea. De manera que se pusieron de acuerdo en que su trayectoria estelar debería pasar también por las pupilas de su amigo en la Tierra, para que nunca los echara de menos.

Por ese motivo, si miráis con atención los ojos de Erik, veréis que reflejan exactamente el color del cielo en esa hora mágica en la que, aprovechando que uno cede el paso a la otra, el día y la noche se funden en un abrazo.

Pedro Herrero
Barcelona (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Marina y Erik descubren juntos que todo se puede.

EL AUTOR:

Barcelona 1953. Licenciado en Filosofía y Letras en la universidad central de Barcelona en 1977. Analista de procesos en una entidad financiera. Obra poética tan dispersa como irrelevante. Escribo microrrelatos desde el verano de 2006. Algunos de mis textos han sido seleccionados en varios certámenes, nacionales e internacionales, y publicados en ediciones colectivas. Desde noviembre de 2007 coordino la sección de microrrelatos de la revista **En Sentido Figurado**.



ENSIMISMADOS

El diagnóstico sobre el autismo y su clasificación como disfunción cognitiva y social es reciente. Fue a principios de los cuarenta del siglo pasado cuando se comenzó a hablar de autismo. Es curioso que la disfunción en cuestión se apreciaba fundamentalmente en los varones; de manera análoga a como no hay apenas siameses sino siamesas. Parecen caprichos de la naturaleza que escapan a una explicación que nos muestre con claridad las causas de la anomalía. Del autismo algunos comenzamos a saber algo por medio de un libro que hace décadas hizo fortuna y en el que se exponía cómo hay individuos que viven en una especie de fortaleza de la que no es posible salir ni tampoco entrar. Si he de ser sincero el autismo me interesó más por ser una forma de comportamiento similar al de personas que, aun sin padecerlo, muestran una conducta no muy lejana. Y aunque suene un tanto frívolo, ese tipo de personas me han parecido siempre atractivas. Me refiero a los que saben ensimismarse, a los que se concentran con facilidad, no escuchan las tonterías que oyen alrededor y tienen un porte y unos gestos que, si hacemos caso a Aristóteles, no son vulgares.

Desgraciadamente el autismo es mucho más serio y produce no pocos sufrimientos. Bien lo saben los padres de un niño autista. Nada tiene de extraño que se hayan unido para buscar mejorar la salud de sus hijos. Es el caso de la Asociación de Padres de Personas con Autismo, APNAO (existe, por otro lado, la Confederación Autista- España). De manera interdisciplinar se trata de ir poniendo remedio, dentro de lo posible, a las consecuencias no deseadas de esta patología. Una patología para la cual no se ha encontrado hasta el momento un fármaco eficaz. Y respecto a las terapias, éstas se cifran, enseguida volveremos sobre ello, en intentar modificar la conducta social del autista. Una de tales terapias consiste, por cierto, en integrarles en trabajos que puedan desarrollar con toda normalidad. Para lograrlo habría, primero, que detectar la enfermedad, sus grados y los síntomas que la acompañan.

Los síntomas del autismo se han solido describir con profusión. El niño autista

no interactúa con los demás, no muestra empatía con lo que le rodea, padece diversos trastornos en el lenguaje e, incluso, no llega a responder cuando le llaman por su nombre. Más aún, no mira a los ojos y no ríe o sonríe como sería propio de los niños de su edad. Tales síntomas y que remiten a sus carencias afectivas, han sido descritos con profusión y son harto conocidos hasta por el profano. Personalmente me llama la atención la poca facilidad para la risa y la sonrisa. Nietzsche escribió que algo que le parecía insoportable en los Evangelios era que Jesús no se riera nunca. Bien es verdad que Juan Crisóstomo tomó tal seriedad como un dato positivo. Más allá de uno y de otro, se podría decir que al niño autista le falta el resorte para vibrar con el resto de los humanos. La sonrisa es la carta de presentación ante los otros, lo que nos reconcilia con lo misterioso del universo, lo que es capaz de parar una guerra o comenzar la mejor historia de amor. Si se pudiera hacer que el autista se echara a reír a carcajadas o sonriera con los labios y con el corazón podríamos decir que estamos ante un niño, o un individuo sin más, que ha empezado a vivir bien.

Se ha especulado con las causas que producen el autismo. Queda lejos por superada la idea de que se debe a una mala relación familiar en la primera infancia. Y se les ha estudiado dentro de la psicología cognitiva. En este último campo y utilizando lo que se llama el “juego del ultimátum”, en donde un jugador puede ofrecer la cantidad que considere oportuna a otro, Hill y Sally se han fijado en la especial manera de comportarse del autista. Porque éste suele ofertar nada o casi nada. Y en términos neurocientíficos concluyen que no se ha activado lo que se conoce como el área 10 de Brodman, necesaria para ponerse en el lugar del otro, para intuir las intenciones de aquellos con los que se interactúa. Recientemente, sin embargo, y siempre dentro de las neurociencias, se piensa que el autismo está relacionado con lo que se conoce como “neuronas espejo”. Su descubrimiento le valió a Rizzolatti el premio Nobel. Estudiando las áreas motoras de los monos, descubrió este investigador italonorteamericano que cuando se encontraban con alguien que estaba triste o alegre se ponían en funcionamiento unas neuronas que hacían que quien contemplaba la situación estuviera triste o alegre también. Lo mismo sucedería con los humanos. La conclusión es que las condiciones básicas para que se dé la empatía residen en esas importantes neuronas. El autista, por tanto, padecería algún trastorno en esa actividad cerebral. Cuánto puede ayudar dicho descubrimiento no lo sabemos aún, pero no deja de ser un paso prometedor en la búsqueda de una solución que reduzca los sufrimientos del autista y de los que le rodean. Porque, no lo olvidemos, al autismo se le asocia también la epilepsia, trastornos del sueño y de la alimentación, y cierto retraso, al menos en un setenta por ciento, mental (habría que exceptuar a los que tienen el síntoma de Asperger y que gozan de una gran inteligencia en algunas áreas).

Parecería que lo que he dicho hasta el momento se reduce a describir un panorama sombrío o a repetir lo ya sabido. Pero no se trata de pintar ningún cuadro tétrico, puesto que hablar de lo que sucede es el primer paso para cambiar la situación. Por otro lado, a los expertos compete encontrar los

modelos de socialización que vayan mejorando, dentro de lo posible, la conducta autista. Tales modelos existen y con cierto éxito en algunos casos. Y recordar lo que se tiende a olvidar o a pasar por alto siempre está en su lugar. Tengamos en cuenta que el autismo no afecta a muchas personas por lo que le puede suceder lo que a las enfermedades llamadas raras: que se pasen por alto, que no se les dedique la atención que merecen.

Para acabar, y dentro de mi gremio que es el filosófico, me gustaría hacer una breve comparación entre la filosofía y el autismo. Quizás suene impertinente tal comparación, pero a la imaginación filosófica se le ha solido dar licencia para volar lo alto que quiera. Un rasgo del comienzo del filosofar consiste en la capacidad de ensimismamiento de los primeros filósofos. Sócrates se quedaba quieto en medio de la calle, se apartaba de los que le rodeaban y nadie sabía qué hacía. Se supone que el filósofo procede del chamán y de ahí que todavía, en la aurora de la filosofía, esté presente ese tipo de concentración. Una concentración que intentaba colocar toda la fuerza del cuerpo en un solo punto; y éste se convertía en un núcleo con una fuerza excepcional. En nuestros días el chamán sólo es un residuo histórico o pertenece a la etnografía. Persiste, no obstante, la concentración, la meditación, la lejanía del ruido, la necesidad de entrar en uno mismo si es que se quiere filosofar con seriedad. Y me refiero a lo que entendemos por Occidente, no a las técnicas orientales. Entre nosotros, el estar ensimismado es una necesidad para elaborar un pensamiento propio. Y en un mundo en donde los estímulos son excesivos, lo exterior se come a lo interior, algún grado de ensimismamiento es la base para vivir un poco mejor. Cierta autismo, en consecuencia, sería bienvenido. Como bienvenida sería aquella forma de autismo que, poco a poco, aprovechara su modo de ser para filosofar. No sé si se trata de un encuentro en las estrellas. Sospecho que podría darse en esta tierra. ¿Por qué no, por tanto, un poco de filosofía para hacer que el autista y los suyos estén mejor en este mundo?

Javier Sádaba
España, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

El pequeño Dante lucha como tal campeón, que hasta su sombra se vuelve para disfrutar con cada triunfo.

Karlos Wayne, su papá, nos cuenta más cosas sobre él:

"... Dante nació, sobre todo, para cambiarnos la vida. Al principio pensamos que para peor, hace bien poco nos convencimos de que nos la cambió para mejor, y hoy en día sabemos que ni es mejor ni es peor, es simplemente diferente, excitante y, sobre todas las cosas, gratificante.

Pequeños logros que significan el mundo entero, pequeños avances que día a día nos muestran cómo Dante pelea por ser uno de nosotros, cómo trabaja duramente para no ser un excluido.

La felicidad no es un estado permanente, se compone de pequeños momentos que de vez en cuando nos acaricia furtivamente. En tan sólo cinco años Dante me ha dado más momentos felices que ninguna otra cosa en la cantidad de años que llevo viviendo.

Con esto no quiero decir que me hace feliz tener un hijo Autista, no quiero decir que si aparece una cura para el Autismo dudaría si aplicársela o no por temor a que dejara de ser él mismo...

En estos momentos mi meta, como padre de un niño con Autismo, es llegar a lograr que Dante sea el más normal de los niños autistas o, en el peor de los casos, el más autista de los niños normales..."

EL AUTOR:

Filósofo español. Nació el 28 de noviembre de 1940 en Portugalete. Cursó estudios de Teología en Roma y de Filosofía en las universidades de Tubinga (Alemania), Columbia (Nueva York, Estados Unidos) y Oxford (Reino Unido). Fue profesor de Ética y posteriormente catedrático de Filosofía de la Religión en la Universidad Autónoma de Madrid. Autor de numerosos ensayos, entre sus obras destacan *Lenguaje religioso y filosofía analítica* (1977), *Qué es un sistema de creencias* (1978), *Filosofía, Lógica y Religión* (1979) y *Lecciones de filosofía de la religión* (1989) y sus estudios sobre Ludwig Wittgenstein: *Conocer a Wittgenstein* (1980), *Lenguaje, magia, metafísica. El otro Wittgenstein* (1984) o *La filosofía analítica actual: de Wittgenstein a Tugendhat* (1989). Otros títulos sobre lo cotidiano son *Saber vivir* (1984), *Las causas perdidas* (1987), *El amor contra la moral* (1988) y *Dios y sus máscaras* (1993).



TORRES QUE MUERDEN

El espagueti en la olla hirviendo, la llama de un mechero o el agua circulando por un tubo.

La electricidad, el humo, las aspas de un molino.

Todo se mueve.

Pero ahí está la eternidad de una torre anclada en el movimiento de la vida.

Estable,
pétreo en su largura extensa
... a pesar del hueco interno.

Quizás por eso, durante meses, Erik dibujaba una y otra vez casas, castillos o iglesias. Todos con torre. En esos delirios de líneas rectas, rompía la monotonía la escalera de caracol (Wendeltreppe) culebreando en movimientos ascendentes.

“Quiero subir a una torre por la Wendeltreppe”, nos dijo Erik una mañana del pasado septiembre poco después de despertarse. Visitamos San Petri, una de las más representativas de Hamburgo. Estaba entusiasmado.

Erik se fue directo hacia la puerta que encaminaba a la escalera de más de quinientos escalones. Tuve que correr para alcanzar su manita, pues ya subía, un giro, otro, más, más arriba... Hasta que escuchamos a alguien que, bajando, discutía con su pareja.

Erik se paró en seco y empezó a temblar:

—Cógeme, abajo, esta torre muerde.

Su amada torre también se “movía”.

Una voz alterada. Palabras disonantes. Un tono agrio.

La transformación mezquina de los lugares.

También nuestra voz es movimiento. Un movimiento que debería simbolizar el avance en la vida. Pero nunca ser la antesala del miedo.

Anabel Cornago
Hamburgo (Alemania), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Escalera de caracol con pie de Erik”, de Anabel Cornago.

LA AUTORA:

Anabel Cornago es la madre de Erik. Licenciada en Ciencias de la Información por la Universidad de Navarra, se dedica ahora en exclusiva junto con su hijo Erik a vencer al autismo. Coordina y prepara la terapia de modificación de conducta que empezaron hace dos años. Ha participado con una ponencia en el Congreso Internacional sobre Autismo celebrado en Bremen en octubre de 2007, así como con artículos en diferentes medios.

Ha publicado relatos en antologías con otros autores (*Gotas de Mercurio, Abrapalabra, el Desván de las luciérnagas, Mujer, su mundo y vivencias, Mar de por medio*) y en revistas literarias (*Escribir y publicar, Margen Cero, **En sentido figurado** y Palabras Diversas*). Ha quedado en segunda posición en el XII Premio Mario Vargas Llosa NH de Relato y dos veces finalista en el Certamen de Poesía y Relato GrupoBúho.com.

Para conocerlos mejor, podéis visitar su blog:

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/>



EL SILENCIO

...para los ruidosos

El silencio no dice nada, por más que los poetas fastidien y pretendan convertirlo en un lenguaje singular o los enamorados festejen la posibilidad de compartirlo. El silencio no habla de nada y ni siquiera calla, lo que, en todo caso, sería bastante decir. Claro que no solo las palabras conversan; es estúpido suponer algo así. Hay muchas formas de expresarnos pero no el silencio. Cuando te pido que enmudezcas no pretendo ni invoco al silencio; solo quiero oír algo que no sean palabras. Desde luego el silencio no es un lenguaje y no puede oírse, descifrarse o interpretarse. Tampoco es un estado frágil que se esfuma al mínimo murmullo; esos más bien son instantes donde el sonido es inaudible y nada más. El verdadero silencio es denso e insondable. Por ejemplo, te has preguntado, ¿qué dicen los muertos que yacen silentes?... ¡Sí!, ¡nada!, ni ellos ni su silencio dicen nada. Quizá dijeron y sus ecos sigan dando vueltas por nuestra cabeza o tal vez nos creamos capaces de aniquilar su silencio con el pensamiento, pero no, ellos son y están en un profundo silencio. Porque el silencio es un estado absoluto. En realidad la vida no guarda nunca silencio y la muerte es incapaz de romperlo. Tal vez morir sea convertirse en silencio. Así que, en esencia, nada temo más que al silencio y amo la estruendosa ocasión de estar vivos; más allá de que nunca, o casi nunca, me dejes escuchar las noticias...

José Gutiérrez-Llama
México, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Viendo tv con el abu”, de Doledailly en: <http://www.flickr.com>

EL AUTOR:

José Gutiérrez-Llama (Ciudad de México, 1958). Su iniciación en las letras se remonta a la obligación de aprender el “mi mamá me mima” en su lejana niñez. Desde muy joven quiso ser alguien distinto pero, más que por un conflicto de personalidad, por gozar de la inmunidad que da, endosar a otro, la pila de problemas que ha coleccionado. La búsqueda de sí se agotó ante el primer espejo, y sus crisis de identidad las ha resuelto con multitud de credenciales y uno que otro diploma en el que, por cierto, se ha asegurado que incluya fotografía.

CON-FUSIÓN (Poema visual)



Manuel Calvarro Sánchez
España, 2002
©Derechos reservados
Formato: A4
Técnica: Mixta sobre cartón

EL AUTOR:

Manuel Calvarro Sánchez nace en 1955 en Madrid, pero nunca vive allí. Tras pasar su infancia y adolescencia entre distintas localidades castellano leonesas, reside en Huelva desde 1975.

Graduado en Artes Aplicadas. Experto en la enseñanza de las Artes Plásticas y Visuales por la Universidad de Huelva. Profesor de Educación General Básica especializado en Ciencias Humanas. Profesor de Pedagogía Terapéutica.

Practica la pintura, el dibujo, la escultura de talla directa en piedra, la cerámica, la poesía visual, el mail art, la poesía discursiva, las viñetas en prensa y la ilustración de libros.

Para saber más:

<http://www.myspace.com/manuelcalvarro>

<http://manuelcalvarro.spaces.live.com>

<http://www.humano.ya.com/mcalvarro>



LA SOMBRA DEL ARCOÍRIS

Mi hijo no es autista. Tiene autismo. Julen es maravilloso y convierte en maravilloso todo aquello cuanto hace y cada lugar por el que pasa cuando está feliz. Todo a su paso se ilumina cuando deja ver su sonrisa y mi día se llena de colores cuando él decide que soy la mejor madre del mundo; me lo dice en silencio mirándome a los ojos mientras sonrío, y en ese instante me siento la persona más feliz de la tierra mientras un escalofrío recorre mi espalda. Cada sonrisa, cada abrazo, cada beso, cada roce de su piel lo saboreo como si fuera la primera y última vez.

Julen es maravilloso pero nos persigue una sombra, una sombra cruel casi negra como el carbón. Los colores desaparecen, llegan las lágrimas, los gritos, las agresiones, la desesperación, la frustración... lo incomprensible. Lo imposible.

El 15 de mayo del 2008 me confirmaron que Julen tenía Autismo. Un mal compañero de camino al que recibimos con dolor y rechazo. Desde entonces hay días que lo aceptamos, hay días que lo olvidamos, hay días que lo odiamos, pero sabemos que cuanto mejor convivamos con él mejor será para todos. Porque va a acompañar a Julen cada día de su vida.

Mi hijo no es autista. Tiene autismo, lo cual le hace ser un niño maravillosamente especial y diferente a todos cuantos he conocido. Guarda secretos a los que como madre desearía llegar, mira las cosas de diferente manera a como yo estaba acostumbrada a mirarlas; envidio su concepto del tiempo, su ilusión por pequeñas cosas. Aspiro a entender sus juegos, sus gestos, sus ataques de risa. Sueño con meterme en su cabeza y encontrar las claves de su desconexión con lo que nosotros consideramos que es lo "normal". Daría lo

que fuese por conseguir que me deje ayudarlo cuando siente miedo o incomprensión, que me deje calmar su frustración. Daría lo que fuese porque no sintiera rechazo por quien más le ama.

Mi hijo no es autista. Tiene autismo, y ese autismo le crea frustración y se manifiesta en agresividad entre otras cosas. Igual frustración que sentimos los que estamos a su alrededor cuando no podemos llegar a él. El autismo es una barrera transparente entre nosotros, podemos vernos pero no tocarnos; el contacto le quema, las sonrisas le hieren, los juegos le molestan, y todo cuanto suponga amor le produce rabia...

Pero un día vuelven los colores, de repente, no sabemos bien por qué... sin motivo aparente una mañana se levanta con la sonrisa en la boca, y el arcoíris aparece con toda su fuerza; la sombra se aleja, y los juegos, las carreritas, los suspiros, las miradas, las sílabas, los tarareos vuelven y todo se llena de color.

Cada niño con autismo es un mundo. No hay dos iguales, ni el trastorno afecta de igual manera ni con igual intensidad.

Cuando me preguntan qué es lo más complicado de ser madre de Julen por sistema digo que nada en particular, pero realmente me viene a la cabeza mi impotencia, su frustración, el no saber llegar a él cuando tiene sus crisis, mis altibajos emocionales, mi cansancio mental... pero sobre todo me resulta difícil aceptar que no es feliz por largos espacios de tiempo, semanas incluso. Me produce ansiedad que se sienta solo en un mundo que no entiende y su predisposición a encerrarse en sí mismo cuando algo le asusta o le contraría.

Con el tiempo he dejado de pensar lo que podría haber sido y cómo podría haber sido nuestra vida si a Julen no le hubieran dado este diagnóstico. Incluso estoy aprendiendo a disfrutar y compartir sus cosas, sus manías, sus rituales, sus juegos... he aprendido o más bien he conseguido que me deje adentrarme en su mundo, he aprendido cómo traerle a ratos al nuestro, hemos aprendido a hacer pactos en silencio, he aprendido el poder de la mirada, e incluso estoy aprendiendo pequeños trucos para cogerle rápidamente de la mano y así escapar de la sombra cada vez por más tiempo. A veces funcionan... otras no.

Es cierto que todo se ralentiza estando con él, pero es tan solo una manera diferente de apreciar el tiempo. Los días son intensos, diferentes, cada día es importante, ¡cada hora es importante! y existe una sensación de vivir en una permanente alerta. La parte negativa del autismo significa dificultades, sufrimiento y desgaste. Pero estoy segura que me espera una vida llena de satisfacciones.

Hoy en día soy feliz por poder decir que el Autismo ya no me asusta. Y quisiera que quien se encuentre de frente con un caso de autismo no sienta miedo.

Soy feliz junto a Julen, esa es mi conclusión. Me siento orgullosa de mi pequeño héroe, de sus esfuerzos, de su tesón, disfruto, me divierto... ¡nos divertimos! Somos madre e hijo, y eso no hay nada que lo empañe, ni siquiera un diagnóstico.

Maite (mamá de Julen)
Bilbao (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Dibujo de Julen, 3 añitos. La vida con él está llena de color.

LA AUTORA:

Maite es la creadora del blog “Hasta la luna ida y vuel...TA”, que se ha convertido en una de las bibliotecas fundamentales del autismo. Ha reunido los artículos y documentos más significativos, así como diverso material de trabajo.

“¿Cuánto te quiere mami? Hasta la luna ida y vuel...Esta es la frase que cada noche susurro a Julen y él completa con el “TA” final, segundos antes de darle el último beso y dejarle solo en su camita. Julen tiene 3 años y tiene autismo. Por él cada día me parece aún más intenso y feliz que el anterior. Con él siempre hay colores y el autismo ya no nos asusta”.

Para conocerlos mejor, podéis visitar su blog:

<http://hastalalunaidayvuelta.blogspot.com/>



ROJO

Un color chillón resalta sobre los demás. Está encima de la mesa. La mesa no tiene ese color pero me gusta. Quiero acariciarlo y lo hago. Disfruto con su tacto. Es suave. Más suave que la mesa. Analizo cada hebra. Cada entrelazado me fascina. Una perfecta armonía de color y textura. Hilo arriba, hilo abajo, de nuevo arriba y otra vez abajo en un período enorme, laborioso, gigantesco en tan reducido espacio.

No hay más allá porque el más allá tiene como linde la frontera del color rojo del pañuelo.

Mirarlo me da tranquilidad. Tanta calma que no deseo hacer otra cosa y lo vuelvo a dejar en la mesa para admirarlo de nuevo. Color, forma y textura. Relajación en la perfección de entrelazados.

Una mano toma por sorpresa el pañuelo rojo. Me asusto. Salió de la nada y cogió el pañuelo para guardarlo, rompiendo el estanque de sosiego donde me bañaba. Me molesta. No quiero que se altere mi calma y ha sido como arrojar una piedra en un lago cuya superficie no es alterada ni por la brisa. Como un espejo quebrándose.

Quiero que vuelva el pañuelo rojo. Quiero mi tranquilidad.

Recluso de Pura Konciencia
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

„The racing cherries“, por Carlos Wayne, papá de Dante. Podéis disfrutar de más fotografías suyas en: <http://www.flickr.com/photos/karloswayne/sets/>

EL AUTOR:

Recluso de Pura Konciencia respondió al llamamiento de colaborar que propusimos en la página literaria Grupo Búho. “He querido colaborar un poco y he preparado este texto intentando empatizar con una persona que sufre autismo”.



LA PELOTA ROJA

Sus ojos verdes oliva tramitaban los acontecimientos que en su mundo sucedían. No hablaba, pero su voz sí era escuchada por todo aquel que quisiese prestarle un poco de atención. Reía sin ningún motivo aparente, sintiéndose dueño y señor del mundo en el que tenía bien identificados sus puntos de referencia entre los que se encontraba su adorada pelota roja.

Aquella pelota era su talismán y su punto de energía que le salvaguardaba de todo mal y le colmaba de inmensa felicidad. Adoraba a su pelota roja de espuma por encima de cualquier cosa. Le encantaba verla botar, darle patadas y saber que rodaba y rodaba hasta mandarla más lejos cada vez.

En una ocasión, gracias a una patada suya, la pelotita salió rodando a gran velocidad mientras que él saltaba de alegría y aplaudía al comprobar lo lejos que la había mandado. Ésta cruzó la carretera y él perdió de vista a su pelotita para siempre. Lloró y pateó incesantemente. Las palabras tranquilizadoras de su mamá no lograban calmar su llanto. Su pelotita se había ido.

De repente, un niño se acercó, estiró sus manitas y le ofreció su pelota, que no era ni roja ni de espuma como la suya, pero botaba y rodaba igual que ella. Aquel gesto de un niño desconocido logró calmar su llanto al tiempo que descubrió que la felicidad que ofrecía una pelota era mucho mayor si se compartía con un amigo.

Emperatriz

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Vuelan y vuelan las pelotas”, un magnífico dibujo del pequeño Thiago (5 años) que nos llega desde Roma.

LA AUTORA:

Emperatriz también respondió al llamamiento lanzado en la página literaria Grupo Búho.



DE AZULES Y OTROS ENIGMAS

Cuando yo era una niña, me gustaba quedarme ensimismada en mis pensamientos. Pero no eran fantasías, cuentos, ni fábulas. Nunca tuve demasiada imaginación.

Mi afición preferida era observar y escuchar a los mayores. Y reflexionar sobre las cosas más simples: ¿Seremos en el universo una mota de polvo, como la que veo flotando en el haz de luz del pasillo? ¿Será mi vida el sueño de otra persona y la muerte su despertar? Cuando llueve, ¿qué sentirá una hormiga? ¿Sentirá lo mismo que si yo fuera arrastrada por una ola gigante? ¿Sentirán dolor las flores cuando las cortamos? Y así pasaban las horas, pensando y pensando.

Una idea que recuerdo me obsesionaba era tratar de solucionar un gran dilema: ¿Las cosas que yo percibo y tienen un nombre, son iguales que las que perciben los demás y reciben ese mismo nombre?

Como era una niña, jamás me hice esta complicada pregunta de una forma tan abstracta. Mis reflexiones eran mucho más sencillas, pero a pesar de ello tenían muy difícil respuesta.

Mamá, ¿el azul que yo veo azul, es igual que el azul que ves tú? ¿Cómo sabemos que yo veo igual que tú? Yo veo algo que llamo azul y tú ves algo que llamas azul. Pero nunca podremos saber si la forma en que vemos el color es la misma, porque yo no sé cómo es tu azul y tú nunca sabrás cómo es el mío. La solución a este dilema estaría en que yo pudiera entrar en tu cerebro y ver lo que tú ves, comparándolo con lo que yo veo. Pero eso es imposible, no podemos hacer eso. Nadie puede.

Jamás imaginé que algún día iba a tener respuesta a esta pregunta. Mi hija me responde cada día, sin preguntarle nada, sólo con su ser, con su misma existencia. Mis sospechas eran ciertas. La percepción del mundo no es igual para todos.

Mi hija vive en el mismo mundo que yo, pero ve, escucha, siente, huele, percibe realidades para las que yo soy ciega, sorda, estoy incapacitada para captar su realidad, que sin embargo, es la misma que la mía.

Cuando juntas oímos una música, ella es capaz de distinguir sonidos de los que yo ni me había percatado; y además, los reproduce con tal exactitud que después pienso: ¿por qué no los escuché antes?

Observa y recuerda detalles, objetos, formas, que me resultan irrelevantes, y de pronto me doy cuenta que están ahí y antes no los había visto. Pero ella sí.

Imita gestos, movimientos y frases, a la perfección, pero luego no sabe interpretar el significado de una sonrisa, un ademán, una mirada.

Cuando parece que no nos mira, lo que hace es vernos de otra forma, más amplia, diferente. Como si tuviera una manera especial de absorber la realidad sin necesidad de centrar su atención en nada concreto. Todo llega a su cerebro en bloque y ese es su mundo, el mismo que el mío. Pero lo recibimos de forma diferente.

Mira el vacío del pasillo, al igual que yo también de niña lo hacía, pero ensimismada en sus rituales, movimientos, ecolalias... ¿Qué verá en ese pasillo? ¿Algo que yo no veo, ni pude ver nunca?

Yo quiero enseñarle mi manera de ver, sentir, comunicarme. Y gasto mi esfuerzo y empeño en ello. Y también el suyo. Poco a poco lo consigo. Vamos abriendo agujeros negros en nuestras galaxias cotidianas.

Pero a veces ella se irrita y se molesta, probablemente porque no me entienda. Quizá no comprenda por qué su azul no es mi azul. Y a su manera, me pregunte:

¿Mamá, por qué el azul que yo veo, no es igual al azul que ves tú?

Eva Reduello Fernández (mamá de Gloria)

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

La preciosa Gloria sonríe sumergida en el azul.

LA AUTORA:

“Soy la madre de Gloria. Mi hija tiene 3 años y medio, y desde los dos años está diagnosticada de Trastorno del Espectro Autista. Desde los 18 meses notábamos que algo iba mal en su desarrollo pero no sabíamos qué le ocurría, nos era difícil explicarlo. Hemos recorrido un largo camino desde entonces, y aún nos queda mucho por recorrer. Tengo otro hijo Diego de 6 años que es el mejor terapeuta que tiene su hermana. Soy afortunada por tener a mis dos hijos y a mi marido, somos una familia en la que hay autismo y muchas más cosas”. El blog de Eva abre con esta frase de Mafalda tan significativa: “¿Por qué justo a mí me tocó ser yo? Pues porque si no fueras así, no serías tú”.

Para conocerlas mejor, podéis visitar su blog: <http://mamideglorichi.blogspot.com/>



EL TREN DE LAS NUBES

Por el Imperio de China circuló, en tiempos no muy lejanos, un tren cargado de nubes para aliviar las sequías. Los sabios gobernantes ordenaban al maquinista que encaminase el convoy hacia las resacas llanuras del Oeste, en el confín de los desiertos.

Allí, por unos extraños tubos plateados, salían del interior de los vagones docenas de nubes, cientos de rápidas nubes que silbaban al elevarse formando columnas de vapor en dirección al cielo azul.

Muy pronto, las pequeñas nubes blanquecinas se agrandaban al juntarse unas con otras tornándose de color gris. El largo tren de muchos vagones seguía soltando su carga horas y horas hasta que ya no se veía ningún trozo de azul en el cielo y las nubes eran ya espesas y negruzcas.

Lanzaba entonces el tren trece silbidos poderosos que espantaban a las aves y sacaban de sus madrigueras a los ratones, los erizos y las comadrijas. Olisqueaban el aire los animales alzándose sobre sus patas traseras y muy pronto comenzaban a caer las ansiadas gotas de lluvia con gran contento de los campesinos que lanzaban al aire sus gorras azules.

Duraba una semana la lluvia que llevaba un solo tren, y caía de forma sostenida, con algunos ligeros intervalos de descanso que los niños necesitaban para salir a la calle y saltar sobre los charcos. Una vez que los niños estaban bien sucios de barro, sus hermanas mayores salían a reñirlos y les hacían entrar en las casas donde las madres preparaban la merienda mientras los abuelos sonreían.

Después de vaciar todos sus vagones, el largo tren regresaba hacia las cuevas de nubes situadas a la orilla del mar. Penetraba allí en unas largas y profundas galerías internándose bajo el océano, y los maquinistas y fogoneros descendían del tren para regresar a sus casas donde dormían varios días seguidos. Al

despertar, se reunían todos para celebrar una gran fiesta en la que los trabajadores y sus familiares cantaban, comían, bebían y bailaban hasta altas horas de la madrugada con el beneplácito de las autoridades.

Tres días después de la gran fiesta, el Intendente de Trenes de Nubes recibía en su despacho al maquinista y su ayudante y, sobre un gran mapa del Imperio, designaba la comarca que había de recibir la visita del siguiente tren portador de las lluvias. Entraban luego en las cuevas submarinas los laboriosos ferroviarios para limpiar el tren de almejas, calamares y merluzas que pudieran haberse ocultado entre las ruedas y engranajes, y con un gran resoplido salobre se encaminaba el convoy hacia su nuevo destino.

Desde entonces, cuando los campesinos chinos ven pasar un tren de color azul como el que antaño transportaba la lluvia, se quitan los sombreros y le hacen una profunda reverencia.

Miguel Ángel Melgosa
Zaragoza (España), 2006
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“El tren de nubes”, dibujo de Yoara A. Nadal García, de 5 añitos, desde Puerto Rico.

EL AUTOR:

Miguel Ángel Melgosa. Nacido en Burgos hace 62 años. En la prehistoria de los ordenadores, trabajó como informático durante 20 años. Abandonó Madrid y ejerció 6 años como artesano ceramista en el norte de Burgos. Diplomado en psicoterapias de corte humanista, se acerca a la escritura de la mano de Enrique Páez. Fotógrafo aficionado. En la actualidad aborda trabajos relacionados con salud mental y recuperación de drogodependientes.



BARCO DE PAPEL

Barco de papel,
el agua estancada.
Rompe la presa.

José Cruz Cabrerizo.
Granada (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Iago: un niño.

9 años. O Porriño, España.

“Sé explicarme muy bien, todo el mundo me entiende, ya tengo un lenguaje propio, algún día tendré un lenguaje que más gente entienda. Estas Navidades he unido por primera vez dos palabras, y mamá ya cree que podré hablar, pero sin ¡¡¡prisas!!!

Para conocer mejor a Iago y a su mamá Inés, podéis visitar su blog:

<http://hablapormidiceiago.blogspot.com/>

EL AUTOR:

José Cruz Cabrerizo nació en Barcelona, 1964. Reside en Granada (España), donde trabaja como técnico en Instrumentación Científica. Textos suyos han sido incluidos en las antologías *Cuentos del alambre: antología de cuentistas granadinos* (Ed. Traspies, Granada, 2004), *Los miradores* (Ed. Cuadernos del Vigía, Granada, 2004), *Letras de cristal* (Ediciones Mis Escritos, Buenos Aires, 2004), *Proemio V* (Ayuntamiento de Loja) y *Amalgama* (Ayuntamiento de Rota, Cádiz), así como en las revistas literarias *En Sentido Figurado*, *Parnaso* (Ediciones Parnaso, Granada) y *Letra Clara* (Ediciones de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Granada) y en los diarios *Granada Hoy* e *Ideal*. Ha sido finalista en el V Concurso de *Relatos Artífice del Ayuntamiento de Loja*, el II Concurso Internacional de *Relato Editorial Mis Escritos* (Argentina), el Concurso de *Microrrelatos de la Feria del Libro de Granada* (2006) y el Concurso de *Narraciones del Verano* (2006).

“Actualmente me dedico a mantener mi blog, y hacer reseñas y entrevistas para *La Biblioteca Imaginaria*: <http://www.labibliotecaimaginaria.es>, para *Spejismos*: <http://www.spejismos.com> y para la revista satírica *El batracio amarillo*. Para conocerlo mejor, podéis visitar su blog: <http://sordasynechos.blogspot.com/>”.



MI VERDADERO MUNDO EMPEZÓ CONTIGO

Comencé este viaje contigo en mis brazos, acurrucado en mi pecho.

Juntos recorrimos desiertos, mis pies desnudos se hundían en la ardiente arena, mi paso era lento, llevaba una tremenda mochila a mis espaldas. Cuando el dolor se hizo insoportable, solté la carga y mi paso se fue poco a poco haciendo más ligero. Cuanto más caminaba, más se alejaba el mundo que yo siempre habité. En mis brazos te sentías seguro y tu seguridad me contagiaba el alma y la expandía. Atravesamos túneles oscuros por eternos pasillos blancos, palabras huecas taladraban nuestros oídos y entre tanto caos el suelo desapareció. Caímos vertiginosamente, en la caída intentaba aferrarme con todas mis fuerzas a lo conocido, personas, lugares... observamos atónitos que al tocarlos se desvanecían como estatuas de sal.

Tú te aferrabas a mi pecho y el calor de tu piel me dio alas. Busqué la forma de utilizar esas alas para evitar el abismo y de pronto, del vacío brutal que nos rodeaba, surgió un delfín que sonriendo nos invitaba a seguirlo. Mis húmedas alas se secaron con cálidas y lejanas palabras (tus palabras, Javier). El delfín seguía subiendo, mostrándome el camino, tras él, un sinfín de personas asustadas como yo batían sus alas siguiendo su estela. Todas esas personas estrechaban en sus brazos a sus pequeños que, lejos de estar asustados, sonreían, sabían que habíamos encontrado el camino, que ya no estábamos solos.

El delfín nos condujo a un lugar donde todos hablan el mismo idioma, juntos buscamos respuestas... en ese lugar lamimos nuestras heridas y planificamos batallas, un lugar donde nuestros hijos tienen un nombre, el suyo.

Junto al delfín, un sabio trotamundos nos tendió su mano y me ayudó a poner de nuevo mis pies sobre tierra firme, desempolvó mis risas... nos dio luz y esperanza... En ese lugar aprendí a escuchar el sonido de la hierba al crecer.

Un lugar mágico al que puedes acceder fácilmente, no importa dónde te encuentres tú, ni dónde se encuentren los demás... desde cualquier punto del planeta, en un breve instante, te transportas y empapas tu cuerpo de besos y abrazos que nunca rozarán tu piel...

Tú bajaste de mis brazos y juntos caminamos lentamente... El camino es largo.

El delfín cada noche susurra en mis oídos canciones que apaciguan esta larga espera...

Un día de estos extenderé mis alas de nuevo, te abrazaré con fuerza y te llevaré hasta el mar. Juntos jugaremos en la playa y juntos nos haremos un sitio en este mundo, que también es nuestro.

De la mano avanzamos. De vez en cuando, alzas tu mirada y me sonríes y ya nada más importa...

Ana Cortijo Sanz (mamá de Unai)

España, 2009

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

La mirada de Unai enamora. “Mamá y Unai siempre juntos”.

LA AUTORA:

Ana Cortijo Sanz es la mamá de Unai, un precioso niño de cinco años con autismo, y una fascinante sonrisa que enamora. “Cada día me enseña algo nuevo y lo adoro”.



XYGRURM, EL NIÑO QUE VINO DEL ESPACIO

El Apocalipsis

El planeta Insmum vivía sus últimas horas. Un enorme cometa se dirigía a gran velocidad directamente al planeta, augurando un apocalipsis total. Por ello, Auaxgrurm y su esposa Kamaxgrurm decidieron que la única posibilidad de supervivencia era construir una nave para huir del planeta. Lamentablemente, no disponían de recursos para hacer una nave lo suficientemente grande para toda la familia, pero consiguieron construir una para que su amado hijo Xygrurm cupiese y, de este modo, pudiese salvarse.

A tan sólo 3 días del fatal desenlace, Auaxgrurm y su esposa, mientras miraban el bello, y a la vez mortífero, resplandor del cometa en el cielo, tomaron a su hijo en sus brazos, lo besaron tiernamente y lo depositaron con todo su amor en el diminuto habitáculo. Xygrurm no entendía bien qué sucedía, pero las palabras de amor de sus padres eran las más bellas que jamás le habían dicho.

El viaje

El viaje de Xygrurm fue muy largo y tras atravesar cientos de galaxias llegó a su destino. Salió con pie firme de su cápsula salvadora y lo primero que le impresionó fue la oscuridad y una extraña sensación que le recorrió el cuerpo, desde la cabeza a los pies. No sabía qué le pasaba. Empezó a temblar y sus dientes a repiquetear. Se asustó un poco, jamás había tenido esa extraña sensación.

En medio de la oscuridad aparecieron unas luces muy potentes que le cegaron y hubo un enorme ruido, Xygrurm, atemorizado, empezó a llamar a sus padres. Paralizado por el miedo, observó cómo de entre las luces, aparecieron unas formas que lanzaban unos sonidos muy fuertes, Xygrurm se tapó los oídos. De repente, las formas se convirtieron en seres. ¡Oh, por fin, viene gente a salvarme, mis padres me enviaron a un lugar adecuado!

Contacto

Pero esas personas eran muy raras, llevaban algo muy raro encima de su cuerpo, no se les podía ver bien. Me cogieron en brazos y empezaron a mirar todo mi cuerpo, pero no dejaban de lanzar unos ruidos extraños que me asustaban. Me llevaron a una especie de nave, que era muy fea e incómoda, pero la menos, esa sensación tan extraña que tenía desapareció, ya no temblaba. Yo les hablaba, pero parecía que no me oían. Empecé a llorar, era la primera vez que lloraba.

El gran cubo blanco

Al cabo de poco tiempo, llegamos a una especie de cubo muy grande de color blanco. Pensé que allí habría gente que no fuese sorda. Pero nada más llegar, me sacaron de la nave y un montón más de esas extrañas personas se abalanzó sobre mí. Por más que lo intenté, nadie me oía. Me llevaron a una pequeña sala, donde otras personas con cobertura de color verde empezaron a tocarme por todas partes, no paraban de hacer esos extraños ruidos que tanto me asustaban y me ponían cosas sobre el cuerpo. Intenté huir, pero siempre me cogían y me volvían a poner en una especie de tabla extraña. Al menos, dentro del cubo, había mucha luz, no era como fuera, que estaba todo tan oscuro.

¿Quién es este niño?

Laura, sin sospechar que esta noche iba a ser diferente, comenzó el turno de noche de Pediatría. Era el que más le gustaba, porque como no solía haber mucho movimiento, le podía dedicar más tiempo a sus “pequecientes”.

—¿Por qué tanto revuelo? —preguntó Laura a su compañera— ¿Qué le pasa al niño?

—No sabemos qué le pasa —respondió con el gesto torcido Bea, la amargada jefa de enfermeras— lo encontraron abandonado y totalmente desnudo en medio de la carretera. El puñetero no se está quieto, no hay forma de que se deje la ropa puesta, no podemos ni tocarlo, todo tuyo, yo tengo cosas más importantes que aguantar a críos maleducados.

Laura vio al niño acurrucado en una esquina del box, totalmente desnudo, con la cabeza entre sus rodillas y protegiéndosela con sus bracitos. Se acercó y se agachó suavemente, para ponerse a su altura. Empezó a hablarle, de forma dulce, lo cogió en sus brazos para intentar calmarlo, el niño estaba - evidentemente- en estado de shock. Lo levantó y lo abrazó despacio, como si fuese extremadamente frágil. Sintió cómo dejaba de temblar poco a poco, continuó hablándole muy bajito, un leve susurro. Aparentemente no tenía nada, ni una minúscula herida, estaba muy limpio y sin embargo, era todo muy extraño.

—Manolo, hazme un favor, tráeme un vaso de agua y unas chocolatinas o algo parecido. A ver si esta preciosidad tiene sed o como poco lo animamos con un dulce.

Laura acercó el vaso de agua, pero el niño se quedó mirando el vaso como si fuese una piedra.

La mujer de los besos

Xygrurm ya no estaba tan asustado, aquella mujer no hacía tanto ruido y no le hacía daño. Pero por desgracia tampoco sabía hablar. No entendía muy bien qué quería que hiciese con ese extraño objeto, hasta que se lo llevó a la boca. Dentro de él había agua y Xygrurm estaba sediento. Entonces la mujer se le acercó muy despacio y lo besó en la mejilla. A Xygrurm eso le gustó.

La mujer de los besos le ofreció a Xygrurm un nuevo objeto, pero éste era muy raro, así que Xygrurm lo puso junto a sí. Pero la mujer puso una cara extraña y cogió el extraño objeto, le quitó una especie de cobertura roja y sacó una barrita de color negro. Entonces, la mujer de los besos arrancó un trocito y se lo devolvió a Xygrurm. Él le arrancó otro trocito. Y la verdad, ese trocito se empezó a deshacer en su boca y tenía un sabor muy agradable. Lo devoró como si jamás hubiese probado bocado.

El informe

—Marcos, dime algo bueno por favor, ¿qué piensas que le ha podido pasar al niño?

—Bueno, estuvo más de 15 minutos sentado dando vueltas a la tapa de la caja de los juguetes, no hay contacto ocular, no habla, se le ve muy frustrado y totalmente encerrado en sí mismo. Tiene todo tipo de estereotipias, etc, etc... a mí me da que el niño tiene autismo. En fin, un caso de libro. No te extrañe que lo hayan abandonado. Bueno, al menos no creo que se entere de nada.

—¡Coño Marcos! ¿Cómo puedes decir eso? ¡Pues claro que se entera! Desde luego no eres más bestia porque no te entrenas.

—Laura, no debes de dejar que tus sentimientos te afecten, es un niño más de los mil que pasan por aquí.

—¡No! No es un niño más, ese niño tiene algo especial.

El dilema

—¿Dra. Laura Castro? ¿Es usted? Soy Carmen Belmonte de Servicios Sociales.

—Hola Carmen —dijo Laura con la mejor de sus sonrisas- por favor, siéntate, mira aquí tienes el informe, no sabemos nada aún de la policía, al parecer no han encontrado nada, es como si se hubiese materializado de golpe.

—¿El niño está sano?

—Físicamente sí, está sano, tiene unos 4 años y medio aproximadamente, no obstante, creemos que pueda tener algún tipo de trastorno psíquico, el Dr. Marcos piensa que quizás sea autismo, pero habría que hacerle los test correspondientes para poder verificar el diagnóstico. También le extrajimos una muestra de sangre y lo hemos enviado al laboratorio, para una analítica completa, cuando tengamos los resultados de ADN lo mandaremos a la policía, aunque me temo que no servirá de mucho.

—Bien —dijo sin apenas levantar la vista de su cuaderno en el que no dejaba de tomar notas— ...pues esto es suficiente de momento, si le dais el alta me lo llevo.

—Pero es que no creo que un centro de acogida sea el mejor lugar para un niño en estas condiciones.

—Mire Dra. Castro, es el procedimiento habitual. Su trabajo ya ha acabado. Aviseme cuando esté el alta, aún me queda mucho trabajo por hacer.

El Cielo

Finalmente, esas cosas extrañas que le habían puesto para tapar su piel, dejaron de molestarle. Si algo tenía claro a estas alturas Xygrurm, es que en este lugar extraño todos eran sordos y no sabían hablar. Y entonces entró otra mujer, Xygrurm no quería ir con ella e hizo todo lo posible por escapar, pero no podía y entonces le pasó algo extraordinario. Empezó a hacer esos ruidos extraños él también, le retumbaban dentro de su cabeza y ya no pudo controlarse y cada vez hacía más ruidos, tenía pánico. Salieron del gran cubo blanco. Ya no estaba oscuro, ¡había luz! ¡Igual que en Insum! Y Xygrurm se calmó, la mujer lo llevaba en sus brazos, pero Xygrurm casi no se daba cuenta, estaba mirando al cielo. ¡Era tan bonito!

Algunas personas, ¡sí saben hablar!

Llevaron a Xygrurm a un lugar donde había otros niños como él. De repente oyó como alguien ¡cantaba! Barrió la estancia con su mirada, intentando localizar el origen de esa voz y al fondo de la sala, vio a un niño como él, que estaba sentado en un rincón con unas figuras de colores. Xygrurm no perdió un instante y se dirigió hacia el niño que cantaba, se sentó a su lado y le dijo:

—Hola, me llamo Xygrurm y vengo de Insum. ¿Cómo te llamas?

El niño, sin necesidad de dejar lo que estaba haciendo le dijo:

—Hola Xygrurm, me llamo Carlos, creo que soy de aquí mismo.

Xygrurm estaba encantado, al fin encontró a alguien que sabía hablar, se sentó junto a él y cogió algunas de esas fantásticas piezas de colores y empezó a jugar con ellas mientras hablaba con Carlos.

—Carlos, ¿por qué la gente no sabe hablar? ¿Por qué hacen esos ruidos tan raros?

—No es que no sepan hablar —dijo Carlos mientras seguía enfrascado en sus juegos— es que ellos hablan de forma diferente. Esos ruidos tan raros son palabras, lo que pasa es que es muy difícil entenderlos.

—¡Vaya! —exclamó perplejo Xygrurm— yo también hice ruidos de esos cuando me asusté mucho, pero no sabía que significaban. ¿Tú entiendes lo que dicen?

—Bueno, no siempre, a veces cuando son cosas como agua, comer, ven y cosas así, pues sí los entiendo. Cada día aprendo alguna palabra nueva de su idioma, pero es bastante difícil.
Xygrurm ya no se sentía tan sólo.

La mujer de los besos de nuevo

—Buenos días, Dra. Castro, soy Marina Silva, la directora del centro de menores.

—Por favor, llámame Laura, muchas gracias por recibirme.

Marina transmitía buenas vibraciones, eso reconfortó a Laura. En el breve recorrido hasta el despacho de la directora apenas cruzaron una palabra, pero Laura tenía mil preguntas que, una vez estuvieron correctamente instaladas en el pequeño despacho, lanzó a bocajarro.

—¿Cómo está el niño? ¿Sabéis algo de su familia? ¿Habéis descubierto algo? ¿Come bien? ¿Hicisteis las pruebas?...

Marina calmó a Laura, respondiendo a sus preguntas con todo lujo de detalles. Durante más de 45 minutos Laura recibió la información que ella ya presentía. Nadie lo conocía, no había datos sobre niños perdidos, que estaba sano como un roble, pero lo más importante, el niño tenía autismo, en un grado bastante severo. Todo apuntaba a que lo habían abandonado. Marina finalmente le dijo:

—¿Vamos a verlo? —A Laura se le encendieron los ojos, eso fue suficiente. Marina se levantó y acompañó a Laura a una sala donde había varios niños jugando. Laura vio al fondo de la sala a “su” niño. Sentado junto a otro niño,

enfrascados ambos en sus propios pensamientos y haciendo increíbles cadenas de piezas de plástico.

—El niño que está junto a él se llama Carlos, también tiene autismo, de momento parecen haber hecho buenas migas, no se dirigen la palabra y sin embargo parece que tengan largas conversaciones.

Laura no se pudo reprimir, entró en la sala directa hacia donde estaba “su” niño.

—Corazón ¿cómo estás? —dijo Laura con voz suave.

Xygrurm reconoció en el acto su voz, se giró, la miró directamente a los ojos, se levantó con una gran sonrisa y fue directamente hacia ella. Laura se agachó y lo cogió entre sus brazos y empezó a darle besos, a Xygrurm le gustó mucho, tanto es así que cogió su cara con sus manitas y la miró mientras sonreía.

—Carlos, ésta es la mujer de la que te hablé, ¿a que es muy guapa?

Carlos, que continuaba -aparentemente- ensimismado en su juego, se levantó y le estampó un sonoro beso a Laura, que no podía reprimir sus lágrimas. Carlos la miró, tocó su cabello, sonrió -como sólo un niño puede hacerlo- y regresó a su rincón.

—Pues sí, Xygrurm, es muy guapa, me gusta mucho.

Mamá

Había pasado ya mucho tiempo desde que Xygrurm llegase, muchas cosas habían pasado. Xygrurm ya entendía bastante el nuevo lenguaje, incluso era capaz de decir bastantes palabras. Carlos le había ayudado a entender a las personas. Y aunque seguían habiendo muchas cosas que le confundían. Poco a poco iba comprendiendo mejor su nuevo entorno. Ese día, al salir de su terapia, Carlos y Xygrurm iban de la mano, como siempre hacían. Y a la salida estaba Laura esperándolos, como siempre hacía. Y mientras les hacía mil y una preguntas, Xygrurm le cogió la cara con sus manitas y le dijo:

—Te quiero mamá —Laura sintió un cálido escalofrío que le recorrió todo el cuerpo, y en ese mismo instante, sin tiempo aun a reaccionar Carlos la abrazó y le dijo:

—Carlos te quiere mamá —Laura se fundió en un abrazo infinito con sus dos niños y mientras se los comía a besos las lágrimas inundaban su rostro.

Daniel Comín (papá de Daniel)

España

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Llegar a casa”, dibujo de Niklas, 5 añitos.

EL AUTOR:

Daniel Comin, nacido en Barcelona en 1966. “Cursé estudios de Ingeniería Civil, con diversos masters y postgrados en diferentes universidades de Europa y EE.UU. Viajero impenitente y amante del continente Africano, he residido en diferentes ciudades de España, Francia y EE.UU. En la actualidad Gerente de la empresa Worldwide Electronic Money y asesor en comercio internacional para diferentes asociaciones empresariales. También especializado en nuevas tecnologías.

Y, cómo no, orgulloso padre de Daniel, un bichillo de 6 años”.

Junto con su esposa, Mara, fueron los creadores del Foro Isis <http://isis.zm.nu/forum.php> donde nos reunimos padres, educadores y profesionales. También mantienen un blog fabuloso: <http://mara.blog.zm.nu/>



MENTE BRILLANTE

Perdiste mi huella en tus ojos,
precioso sol que brilla en casa.
Tu corazón reconoce mi voz.
Y sonríes.
Muy lejos me quedé yo, rezagado de tu mente
y perplejo ante tu ingenio.

Rogger Alzamora
Lima (Perú), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO.

“Me llamo Thiago y tengo 5 años. Tengo dos súper hermanos, Samuel y Nahuel. Me gusta dibujar, pintar y cocinar. Soy un niño feliz, tranquilo. Mi diagnóstico es Autismo. La esperanza de mi familia es que un día pueda ser indistinguible entre mis coetáneos. Eso significaría ser aceptados socialmente al menos para vivir una vida serena”.

EL AUTOR:

Rogger Alzamora respondió con todo el cariño al llamamiento que hicimos en la página literaria Grupo Búho.



ARTURO ES LA ALEGRÍA

La primera vez que su papá sintió a Arturo, yo estaba embarazada de cinco meses y medio.

Era de noche y Arturo no quería dormir. Eran tan fuertes las patadas que yo tampoco podía dormir. Así que establecimos un código de comunicación. Yo me cogía la barriga con las manos y la movía y Arturo me respondía con una gran patada. Así en varias ocasiones. Su padre estaba dormido, cogí su mano y me la puse en la barriga. Repetí la operación y fue todo un éxito. Su padre se sentó en la cama...

Nació con los ojos muy abiertos y muy guapo.

¡Qué os voy a decir! ¡Soy su madre! Gracias a su papá tenemos fotos de Arturo a los cinco minutos de nacer. Le di el pecho ocho meses y medio. Siempre fue un bebé bueno, cariñoso, sonriente, despierto.

No quiero hablar de autismo...

Arturo es algo más. Arturo es una sonrisa, es la alegría.

Es su primera carcajada con dos meses y medio. Ese día, ahí estaba yo con la cámara de fotos y su papá haciéndole monerías...

Es el bostezo, que vimos su padre y yo en la ecografía 4D, la primera vez que le vimos la cara... Es un "milímetro sexual". Cuando nació estaba de moda la palabra metrosexual, así que nosotros la adaptamos.

Es estar en la cama con su papá y conmigo cuando tenía quince días y dar patadas hasta quitarse la sábana.

Es su cara de admiración mirando a su papá cuando era muy pequeñito. Es ir gateando a la puerta, en cuanto oía el timbre y por la hora sabía que era su tía.

Según veía a su tía llamarle por la escalera, él pegaba un grito de alegría y cuando su tía se acercaba, él salía gateando en sentido contrario riéndose.
Es dar vueltas y saltar como un loco con el columpio que le teníamos colgado de la puerta.
Es saltar a la piscina con un añito, confiando en que su papá o su mamá le van a recoger.
Es embaucar con una sonrisa.
Es comunicación, aunque apenas dice unas palabras.
Es siempre llamarnos la atención, provocarnos para jugar.
Es pedirle a su abuelo que le dé volteretas.
Es reírse a carcajadas cuando le columpias cabeza abajo.
Es una fiesta en la escalera cada vez que nos espera al volver de trabajar.
Es volver la cabeza con cara de pícaro cuando nos vamos, y sus abuelos le silban desde la ventana.
Es “luchar” con su padre encima de la cama por las mañanas.
Es esconderse, taparse con la manta, meterse en el armario y dejarse una pierna fuera...
Es apreciar la comida, comer con gusto, tener paladar.
Es hacer pis como su papá, nunca quiso hacerlo de otra forma.
Es dar un beso con picardía y en la boca... a Andrea, en la fiesta de carnaval de su colegio en 2007... y reírse los dos.
Es ir corriendo a carcajadas por el pasillo y dar golpes en la puerta de su tía, para despertarla de la siesta.
Es ir a casa de sus abuelos y si no están buscarles por toda la casa porque piensa que están escondidos.
Es montarse solito a caballo y mirarme orgulloso y sonriente. Es decirle al caballo:
¡anda, Pipi!, su primera frase.
Es un beso.
Es venir corriendo a abrazarme si le digo que estoy triste...
Es una fiesta.
Es ir feliz al colegio, sonriente.
Es abrir los ojos y ver su cara dándome un beso para despertarme. Siempre con una sonrisa.

Arturo nació el 12/08/2004. Es nuestra alegría. Arturo tiene autismo.

Esther Cuadrado (mamá de Arturo)
Galicia (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Arturo cablaga al viento. Adora los caballos.

LA AUTORA:

Esther nos recibe con estas palabras en su blog:
“Arturo es un niño de casi cinco años alegre, observador, pícaro, embaucador...”

En noviembre de 2008 la asociación ASPANAES emitió informe diagnóstico de trastorno autista. El Hospital Materno Infantil de A Coruña, después de un año y medio de intervención terapéutica, sigue sin emitir informe diagnóstico, por ello estamos luchando, además de por una intervención adecuada.

Desde aquí, queremos dar las gracias a su colegio, el Fogar de Santa Margarida, a su tutora, Puri, a sus compañeros de clase y a su profe del aula de educación especial, Lucía. Y por supuesto, a sus abuelos, a su tía y a Alberto, sin los que la vida de nuestro hijo no sería la misma.

A estas alturas, sólo tenemos una certeza: tenemos un hijo feliz”.

Para conocerlos mejor, podéis visitar su blog:

<http://www.lasonrisadearturo.com/>



UNA MIRADA LIMPIA

Sangre mía carne mía,
luz de mi alegría.

Esperanzas turbulentas
en tu futuro
me inquietaron.

No eras como todos,
tenías alguna dificultad
añadida que de seguro
afectaría a lo largo de
tu vida, mas para mí ahora
eres igual a los demás y
hasta mis huesos empeñaré
para demostrar al mundo
que lo único que sos
es más sensible y que
cuando te enojás tozudamente
estás haciendo un acto
de rebeldía contra tantas
injusticias establecidas, porque
así lo quiero ver, porque
sos mi héroe y aquel por quien
yo lucharé con denuedo
hasta mi último aliento, porque
te asisten los mismos derechos,

porque cuando andás calmado
sabés conquistarme con
una mirada limpia, porque te amo.

Fran Lizarte
Madrid (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

La mirada limpia de Carl, a punto de cumplir 7 añitos. Los progresos de este principito, diagnosticado con Asperger, son maravillosos.

EL AUTOR:

“Mi nombre es Francisco Lizarte y para mí es un honor aportar un pequeño granito de arena para la causa autista. No soy poeta pero hice lo que pude para conformar unas letras relacionadas con este universo en el que habita Erik, mi ángel predilecto.

Por otra parte, sueño con ser un escritor de narrativa y mis boletos para esa lotería son dos novelas y media, una de ellas de título "El enterrador de almas" cuyo lanzamiento editorial se vio truncado por la quiebra de la empresa. En la actualidad el libro está en varias editoriales donde estudian sus posibilidades de lanzamiento. Las doscientas personas, aproximadamente, que lo leyeron tras distribuir unos ejemplares en las presentaciones coinciden de forma unánime: es una novela que te engancha desde el inicio y no puedes detener su lectura hasta la última página. Desde siempre me atrajo la escritura, pero me marché por otros derroteros: empleos y negocios relacionados con el comercio. Escribo en un par de blog en la red donde hago humildes pinitos en poesía libre, pero sobre todo: gano amigos fabulosos.

Soy Español nacido en Valdepeñas (Ciudad Real) pero viví mucho rato en Alcalá de Henares, Madrid”.

A Fran se le puede seguir también en la Comunidad literaria **Alma y Letras**, donde se hacen eco a diario de la concienciación sobre el autismo:

<http://alma-y-letras.ning.com/>



MI VIDA CON EL ESPECTRO

Dedicado a mi hijo Fernando, mi maestro... Cuando sea grande quiero ser como él

Cada año, cuando llega abril, y veo todos los eventos de la concienciación del autismo, no puedo dejar de pensar en cómo comenzó este viaje con este interesante trastorno. Cuando mi hijo tenía 18 meses, comenzaron las señales de que algo andaba mal... Perdió el habla, dejó de mirarme a los ojos y comenzaron a aparecer los trastornos del sueño, la hiperactividad y las rabietas. Al ver que no había mejoría decidimos buscar ayuda, y después de casi dos años de estudios, evaluaciones, citas médicas, entre otras cosas, finalmente encontramos el porqué...Autismo; Técnicamente: Desorden Pervasivo del desarrollo no especificado, que se traduce como "no sabemos en qué parte del espectro de autismo está tu hijo" o autismo atípico. Y en ese día 4 de junio de 2003 nuestra vida cambió.

Vivir con un niño autista es diferente. Y vivimos en un mundo donde se le teme a lo diferente, en un mundo fascinado con las etiquetas. En un mundo donde si eres rico, esbelto, bello (¡con lo último en tendencias de moda!) popular y con los contactos adecuados estás destinado a tener éxito, pero si eres diferente... te etiquetan y ni siquiera se molestan en crear expectativas para ti y ni te atrevas a pensar que puedes "encajar" en un mundo dirigido y controlado por lo normal...

Y es por eso que tenemos que cambiar el mundo. Necesitamos que la gente entienda que todo el mundo tiene derecho a tener éxito. Sé que parece utópico e imposible, especialmente en un mundo lleno de cinismo y materialismo, pero es mi mayor ilusión....

Por lo tanto he decidido que la sociedad no va a predeterminar el éxito de mi hijo en la vida. El Autismo vive en mi casa ¡pero no dirige nuestra vida! Hemos tenido que adaptarnos, hemos luchado con sistemas escolares y tratado de educar a los que nos rodean sobre las necesidades de nuestro hijo. No ha sido fácil, pero vamos a hacer todo lo posible para ayudarlo a alcanzar las estrellas .Y

moveremos cielo y tierra para hacerle el camino más llevadero a los miles de niños y adultos que están también en el espectro autista y necesitan el apoyo y respeto de nuestra sociedad.

El Autismo me ha hecho una persona diferente, me saco de la rutina donde ser normal = éxito en la vida. ¿Qué rayos es ser normal? ¿Por qué no podemos simplemente existir? No me malinterpreten, no estoy diciendo que mi hijo no necesita apoyo y ayuda porque lo acepto como alguien que padece de autismo. Es que creo todos tenemos derecho a tener éxito y ser parte de la sociedad. La diversidad es lo que enriquece la vida y la hace interesante.

He aprendido a disfrutar de las pequeñas cosas. La afinidad de mi hijo con la naturaleza no deja de sorprenderme. Valoro infinitamente cada pequeño milagro en la vida de mi hijo, cada logro, cada nuevo paso.

La incertidumbre se ha convertido en parte de mi vida, he descubierto que con el Autismo, nunca se sabe lo que sucederá después. A veces usted piensa que una situación en específico va a ser bien difícil de manejar pero esta se resuelve rápidamente y muchas veces algo que usted nunca pensó que causaría algún problema se convierte en una crisis. ¡¡Increíble!!

El Autismo me ha hecho atreverme a hacer cosas diferentes, a salir del molde, a romper los esquemas, a enfrentar nuevos retos. Hace cuatro años, no tenía la más pura idea de lo que un archivo adjunto en un correo electrónico y... hace un mes mi sitio web cumplió tres años. Nunca me hubiese imaginado que iba a poder conocer tantas personas maravillosas a través del sitio web y ahora en *Facebook*, inclusive algunos de ellos se han convertido en mis mejores amigos! Gente llena de esperanza, alegría y pensamientos positivos, que luchan por sus seres queridos, profesionales que se esmeran por sus pacientes y estudiantes deseosos de ayudar al prójimo. Por eso quiero aprovechar para agradecer a todos ustedes por su amistad y apoyo.

Soy del Caribe. Mi marido y yo dejamos nuestro país y familia en busca de un futuro mejor para nuestro hijo, y hemos tenido que aprender a soportar el clima de Michigan y acostumbrarnos a vivir en un entorno diferente. Hemos aprendido a amar la vida tal como es, con sus altibajos. Hemos aprendido a abrazar la diversidad. Nuestro normal es diferente. Y ser diferente no es ni bueno ni malo: es simplemente diferente...

Como dice mi hijo: "*That's the way it is*" (Es así.)

Y como les digo a mis amigos, vivir con el autismo puede ser cualquier cosa menos aburrida.

Frances Vega-Costas
Michigan (USA), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Fernando guía a sus padres con el mapa de Disney.

LA AUTORA:

Frances Vega es una persona muy comprometida con el autismo. Sus artículos se convierten en libros de cabecera, y su página web es una de las más visitadas.

Para conocerlos mejor, podéis visitar su página:

<http://www.viviendoenotradimension.com/>



A MI HIJO

Hijo mío,
cuando naciste apenas medias dos cuartas,
aún no eras tan lindo como eres ahora,
el pelo era escaso, rubio pero sin brillo,
los ojos sin un color claro todavía,
parecía como si fuesen opacos,
tu carne rosada y los deditos de pies y manos
eran como de un muñeco, pero ¡con vida propia!
¡Qué dicha tan grande, cuando te pusieron en mis brazos!

Hoy, mi niño, siento un orgullo grande al mirarte,
presenciar cómo vas creciendo, en primera fila,
y cómo a la vez aumentan tus progresos,
es el placer más grande que puede sentir un padre,
y sólo el hecho de sentir cómo tu mano aprieta mi dedo,
ya es un acto que conmueve mi alma.

Eusebio Freire Bargados
Galicia (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Jakob cumplirá muy pronto los seis años. Es un niño fantasioso e imaginativo que disfruta montando a caballo. Su diagnóstico es autismo atípico.

EL AUTOR:

Eusebio Freire Bargados: "Autodidacta, bebí en varias fuentes desde las clásicas hasta las contemporáneas. La afición por la escritura la tengo desde niño, probablemente con doce años.

Asistí a varios talleres literarios, con Francisco Castro, Yolanda Castaño, Diego Ameixeiras, Xosé Antonio Neira, Miguel A. Fernán Vello, Eva Veiga, etc. Participo en el Club de poesía de Carral y en el grupo Diversos, tengo trabajos publicados con ellos y en “Cantos e contos” “Palabras I” y un par de libros a punto de salir, siempre de forma conjunta. También escribo en “El rincón del poeta”, “Grupo Búho” y “Alma y letras”.

Para conocerlo mejor, podéis visitar sus blogs:

<http://poesiaencastellano.blogspot.com/>

<http://narracionesencastellano.blogspot.com/>



UNA GRAN AVENTURA

Estoy casado y tengo dos hijas: Leyre y Cristina, de 9 y 8 años respectivamente. Cristina tiene autismo.

Antes de casarnos ya sabíamos que queríamos tener hijos, pero nunca se nos había pasado por la imaginación que tendríamos una hija con cualquier tipo de problema, para lo cual yo no estaba preparado ni nadie me había hecho pensar sobre esta posibilidad. Tampoco sabía nada de cómo ser padre. Tanto una cosa como la otra las he tenido que ir aprendiendo poco a poco.

Como se dice habitualmente, los hijos nos cambian la vida, pero una niña -en este caso con autismo-, además de cambiártela, hace que tu vida se centre principalmente en ella. ¿Para bien o para mal? ¿Qué habría sido de nuestra vida si Cristina no hubiera nacido con este problema? Es imposible saberlo. Seguramente habiéramos vivido un poco más relajados.

Porque...

Si vamos al hiper, tenemos que pensar antes si es mejor ir o no.

Si le vamos a cortar el pelo, lo hemos tenido que planificar antes.

Si vamos al cine, hemos tenido que planear la salida previamente.

Si salimos de paseo, tenemos que vigilar qué sitios le gustan, para saber que si se escapa estará allí.

Para cualquier otra persona todas estas cosas pueden ser sólo rutinas dentro de su vida. Para nosotros son grandes aventuras. Nuestra vida es una aventura de las cosas ordinarias.

Estas aventuras no siempre tienen un final feliz a corto plazo. Por eso la constante en nuestra vida es la lucha diaria por educar a nuestra hija. Esta lucha, que a muchos les puede dar miedo, es en realidad la que nos trae la felicidad. Porque gracias a Cristina, yo personalmente, he descubierto la alegría en los pequeños detalles.

Muchas veces, ante la perspectiva de tener un niño con problemas únicamente se quieren ver los inconvenientes y además estos se agrandan artificialmente por el entorno que rodea a los padres.

¿Qué hay mejor que mi hija me mire a la cara y me sonría? ¿Qué hay mejor que mi hija me hable? ¿Qué hay mejor que conseguir jugar con ella?

Me ha tocado y me toca soportar, conocer o trabajar con personas que tienen un rasgo en común: cuando te hablan de su vida únicamente hacen referencia a ellos mismos. Tendrían que ser personas muy alegres porque no tienen ningún tipo de problema serio y sin embargo, es difícil verles alegres.

También he conocido a otras muchas personas cuyas vidas no están centradas en sí mismos, sino que están centradas en otras personas. ¿Podrá ser que preocuparse por los demás sea lo que traiga realmente la felicidad? Mi respuesta es: rotundamente sí, porque ¿de qué cosas nos acordamos al cabo de los años?

Seguiremos con Cristina viviendo sus aventuras. Aventuras que merecen la pena recordar.

Fernando Ovelar (papá de Cristina)
Pamplona (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Cristina asoma su preciosa mirada entre los árboles. Disfruta mucho jugando en la naturaleza con su familia.

EL AUTOR:

Fernando Ovelar presenta así su blog: “contaré pequeñas historias de Cristina. Seguro que no son cosas extraordinarias, pero espero que a los que visitéis esta página os gusten y os quedéis un rato leyendo”.

Para conocerlos mejor, podéis visitar su blog:

<http://cristinaysumundo.blogspot.com/>



CRISTINA

Todas las tardes la veía en el parque, sentada al lado de su madre en el césped, inmensa en su mundo al que sólo aceptaba entrar a quien ella gustosamente invitaba.

Yo la veía y me acercaba a ella, deseosa de ganarme su confianza al tiempo que me moría de las ganas de que me invitase a ese mundo fantástico al que sólo los seres especiales como ella podían tener acceso.

Ella me miraba y sonreía cuando yo le hablaba, por lo que me hacía entender que mis palabras no iban a saco roto. Su mirada me decía que ella sabía todo lo que en mi mundo sucedía y que quien estaba en desventaja era yo, que por más que lo intentase no lograba entender su mundo.

¡Era increíble! Pues sus sonrisas me cautivaban embrujándome hasta tal punto que a veces no podía apartar la mirada de ella durante largo rato. Se pasaba todo el tiempo con la mirada centrada y dirigida al césped. Los que nos encontrábamos a su alrededor no sabíamos bien qué buscaba, pero ella miraba y miraba fijamente el césped y tocaba y seguía mirando, sin retirar la mirada apenas.

Un día alzó sus ojos, me tiró del pantalón para llamar mi atención y me hizo partícipe de su mundo por fin: había encontrado el símbolo de la suerte, un trébol de cuatro hojas. Supe entonces que ella, y sólo ella, estaba en posesión de la suerte y del Don que suponía comprender dos mundos a la vez.

Mónica
Madrid (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

La pequeña Gloria sostiene en sus manos una flor.

LA AUTORA:

Mónica. “Madrileña con fuertes raíces Burgalesas. Licenciada en Administración y Dirección de empresas. Amiga de mis amigos. Sincera y honesta. Mi máxima aspiración en la vida es cumplir todos y cada uno de mis sueños y proyectos y ser inmensamente feliz”.

Para conocerla mejor, podéis visitar su blog:

<http://saranna-parte-de-mi.blogspot.com/>



JUNTAS EN LA PLAYA

Juntas en la playa,
templado es el viento,
el agua susurra
rompiendo el silencio.

El mar de tus ojos
inunda los míos,
es solo un instante
para el desvarío.

Los últimos rayos
juegan con tu pelo
y esa risa tuya
da magia al momento.

¡Qué tonta que he sido,
sin ti no lo veo!
Dios me ha dado un ángel
de paz y consuelo.

¡Vengan las tormentas,
la lluvia y los truenos!,
si tú estás conmigo
yo no tengo miedo.

Nos damos la mano
y andamos de nuevo,
buscando un mañana
para nuestro cielo.

Elisa Salamanca (mamá de Alambra)
Granada (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Preciosa es la pequeña Alhambra de dos años.

LA AUTORA:

“Me llamo Elisa Salamanca, nací en Granada hace 37 años y soy la orgullosa madre de Alhambra, una preciosa niña de dos añitos, rubia, con los ojos azules, que tiene autismo.

Le puse ese nombre porque, como pasa en las películas, una noche, cuando estaba embarazada de tres meses y aún no sabía si era niño o niña, soñé que se llamaría así. Lo que no pude imaginar es cuántas cosas tendría en común con el monumento, no sólo porque es muy bonita y un poco misteriosa, sino también porque es única. Todos los niños con autismo son únicos, y en este breve tiempo que llevamos compartiendo la vida me he dado cuenta de que si los ángeles existen también deben de ser autistas.

Vivimos en Torrenueva, un pequeño pueblecito de la costa de Granada, en una casita junto al mar. Aquí no hay muchos recursos para estos niños, así que un buen día, hará un par de meses, nos reunimos un grupo de madres y decidimos poner en marcha la asociación de familiares de personas con trastorno del espectro autista de la costa de Granada “Conecta”: <http://www.conecta.org.es/>, de la que soy secretaria.

El proyecto es difícil, pero los hijos nos empujan a ser sus valedores para asegurar su lugar en la sociedad a lo largo del ciclo vital. Es una responsabilidad que asumimos con todas las consecuencias, sabiendo además que somos ajenos al desaliento y que tarde o temprano lo conseguiremos.

Mi experiencia durante más de catorce años como secretaria de presidencia en algunas importantes empresas de Madrid, me ha servido de mucho para afrontar este reto con fuerza. Sé que parece extraño el giro que ha dado mi vida, pero fue a raíz de quedarme embarazada cuando pensamos que nuestra carrera como padres era más importante que la carrera profesional, así que mi marido y yo lo dejamos todo y nos vinimos aquí, buscando tiempo, tranquilidad y aire limpio para el bebé que venía en camino.

He colaborado con numerosas asociaciones como Brinzal, Fapas, El Refugio,... pues los animales siempre han sido mi debilidad. En la actualidad hago trabajos de diseño y con el mantenimiento de la web de la Asociación Amigos de los Animales de Granada (www.amigosdelosanimales.org.es).

También tengo la suerte de compartir amistad con personas de distintas partes del mundo, lo que me ha permitido viajar y estar en contacto otras culturas, hecho que ha influido notablemente en mi personalidad y en la forma de ver las cosas que son diferentes a las que habitualmente se conocen.

No cabe duda que hoy por hoy mi hija es mi centro del universo, por ella me levanto con ganas cada mañana, y es una sensación muy agradable que ha dado pleno sentido a mi vida. Nos quedan muchas cosas que compartir juntas, será un camino lleno de sorpresas que estoy deseando recorrer”.



EL DÍA EN EL QUE LE CONOCÍ

Me gustaría contar mi experiencia con personas con autismo. La primera vez que estuve con un niño con autismo fue en el programa APÚNTATE hace dos años. El niño de la historia se llama Mario, son datos ficticios para proteger su identidad y la de su familia. (*<http://www.programaapuntate.com/>)*

Recuerdo aquella tarde de noviembre como si fuese ayer. Era sábado y hacía calor, demasiado para esa época del año. Estaba nerviosa, no sabía qué esperar, qué pensar. Tenía poca información sobre el autismo, un par de pinceladas del curso previo que nos habían impartido. Estaba preocupada por no poder hacer lo correcto, por causar una mala impresión, por no saber cómo actuar.

Salí pronto de casa, demasiado impaciente para calcular bien el tiempo que iba a tardar en llegar. Cogí el cercanías y me senté. El viaje transcurrió rápido mientras miraba por la ventanilla viendo cómo me alejaba de casa rumbo a lo desconocido. Una vez en la estación tuve que esperar a mi mentora (persona que guía a lo largo de todo el voluntariado. Hay reuniones semanales con los voluntarios a su cargo y contactos frecuentes con las familias. Acompaña al voluntario a casa de la persona con TEA en la primera entrevista). Me entretuve danzando entre unos puestos que había, sin detenerme demasiado ni mirar realmente ningún objeto.

Llegó y partimos rumbo a casa de Mario, fuimos charlando acerca de temas superficiales. Pensar me ponía más nerviosa... así que agradecí poder entablar una conversación durante el trayecto.

Una vez en el portal, tocamos el timbre y nos abrió su padre. Yo tenía el corazón a punto de estallar. Subimos en el ascensor y mientras salíamos, nos abrieron la

puerta. Estaban su padre y su madre y, detrás, él y su hermana.

Mario se adelantó -esquivando a mi mentora- se acercó a mí, me agarró las manos y me llevó hasta el salón. Le seguí un tanto sorprendida. Los demás vinieron detrás. Una vez allí quiso dar vueltas como jugando al corro de la patata. Yo no sabía cómo reaccionar pero me pareció que simplemente quería jugar, fue divertido. En aquel momento sentí como si hubiera una conexión entre nosotros y él supiera que yo iba a ir a jugar y me estuviera diciendo: “Hola”.

Después de ese saludo inicial, nos sentamos en el sofá. Mientras hablábamos sobre los días que estaban por venir y me contaban más cosas acerca de él, Mario estuvo a mi lado entretenido con mi jersey; a la vez hacía ruidos con la boca y sacaba la lengua. Éstas estereotipias me resultaron extrañas y curiosas al principio, no es lo mismo que te lo expliquen que verlo con tus propios ojos pero terminan perdiendo importancia.

Cuando concluyó la conversación, me enseñaron el resto de la vivienda y nos despedimos.

A la semana siguiente antes de ir a su casa y comenzar el voluntariado, fui a visitar su colegio. Acompañé a su profesora a buscarles a la sala donde estaban. Yo estaba nerviosa porque no sabía cómo iba a reaccionar al verme o si me iba a reconocer. Abrieron las puertas, vino hacia mí y saltó a mis brazos. Me alegró mucho que me reconociera. Le saludé y le hice bajar para ir andando a su clase.

Al día siguiente fui a su casa para estar con él, y a partir de ahí comencé a ir dos días por semana hasta junio. Al principio me costaba entenderle, hacer algunas cosas, a veces sentía frustración o impotencia... probablemente él también; con el tiempo nos fuimos conociendo mutuamente y nos cogimos mucho cariño el uno al otro. Pasamos ratos muy divertidos juntos.

Al terminar el voluntariado, le echaba muchísimo de menos. Después de tantas horas juntos se me hacía extraño no verle. Un día hablando con su padre me contó que Mario le solía dar mi foto, como diciendo: “Quiero que venga”. Él también me echaba de menos.

Actualmente sigo en contacto con niños con autismo en una asociación de Madrid, ALEPH – TEA (<https://www.aleph-tea.org/>). APUNTATE y Mario me abrieron una puerta a un mundo nuevo y ALEPH – TEA hizo que me apasionara. Es tan bonito verles crecer y aprender cosas nuevas. Después de tanto esfuerzo... escucharles decir una nueva palabra, verles hacer un nuevo signo, algo tan sencillo y que suele valorarse tan poco... te enseñan a darle importancia a las pequeñas cosas.

A través de mi experiencia me he dado cuenta de que al principio muchas veces

tenemos ideas erróneas acerca del autismo. Vemos a quienes lo padecen como personas diferentes a nosotros como si hubiera una barrera. Esto no es cierto, puede que tengan algunos comportamientos distintos u otra visión del mundo, pero como puede pasar con dos personas sin ningún trastorno. Al fin y al cabo, son personas: niños, adolescentes y adultos como nosotros. En palabras de Javier Valverde ellos son: *“Iguales aunque diferentes, diferentes pero iguales”*.

Garaxi Maquirriáin Bagüés
Madrid (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Niño”, dibujo del pequeño Tomi.

LA AUTORA:

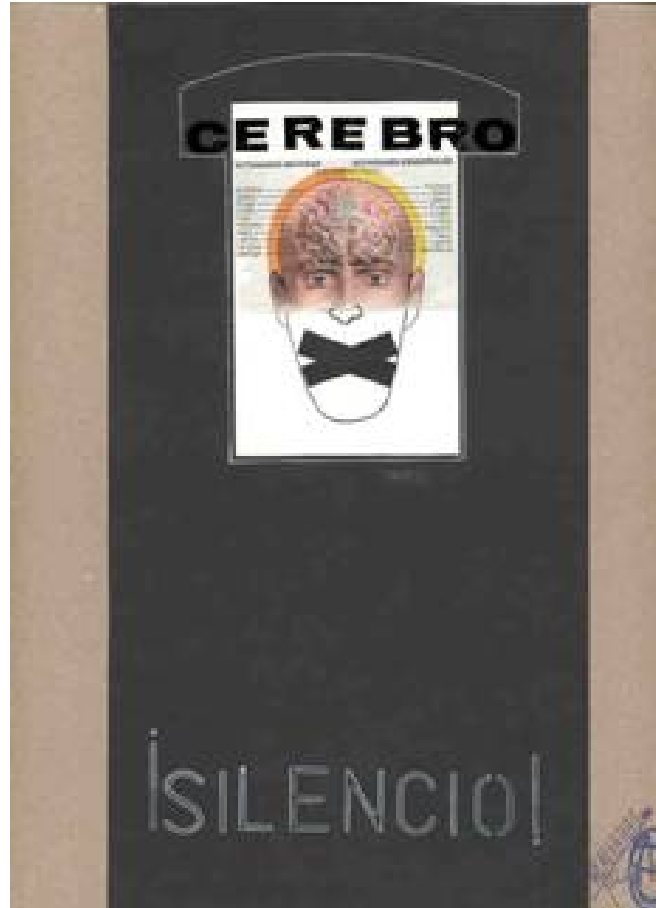
La conocemos por Gara. Su alegría y su disposición para ayudar han calado hondo desde hace mucho tiempo en todas las familias del autismo. Gracias por estar tan presente en nuestras vidas.

Garaxi Maquirriáin Bagüés es Estudiante de Psicología. Colaboradora de la Asociación ALEPH – TEA.

Para conocerla mejor, podéis visitar su blog:

<http://www.littleworld.blogspot.com/>

SILENCIO (Poema visual)



Manuel Calvarro Sánchez
España, 2002
©Derechos reservados
Formato: A4
Técnica: Collage

EL AUTOR:

Manuel Calvarro Sánchez nace en 1955 en Madrid, pero nunca vive allí. Tras pasar su infancia y adolescencia entre distintas localidades castellano leonesas, reside en Huelva desde 1975.

Graduado en Artes Aplicadas. Experto en la enseñanza de las Artes Plásticas y Visuales por la Universidad de Huelva. Profesor de Educación General Básica especializado en Ciencias Humanas. Profesor de Pedagogía Terapéutica.

Practica la pintura, el dibujo, la escultura de talla directa en piedra, la cerámica, la poesía visual, el mail art, la poesía discursiva, las viñetas en prensa y la ilustración de libros.

Para saber más:

<http://www.myspace.com/manuelcalvarro>

<http://manuelcalvarro.spaces.live.com>

<http://www.humano.ya.com/mcalvarro>



FACUNDO

Testimonio personal de un médico

Facundo llegó un sábado de abril, con sus 6 años, volando de fiebre a la guardia de aquel hospital del interior. Adormecido por la alta temperatura y descompensado. No había dolor en su rostro. Parecía dormir como un ángel. Tres médicos del centro llegaron raudamente a atenderlo.

Por ese entonces, yo hacía poco que me había recibido, por lo que me parecía más que razonable que, en casos puntuales, fueran los colegas con mayor experiencia quienes tomaran las riendas de un tema, fuere cual fuere el motivo, ya que en estos casos, siempre y en cualquier circunstancia, el más joven está para aprender del que sabe más, por idoneidad y experiencia, ambas adquiridas sólo con los años.

Lucio era un renombrado médico de la provincia, con más de 30 años ejerciendo la medicina en ese Hospital. Conocedor como pocos de todos los temas que rondaran la salud. Me llamaba la atención que Facundo no respondiera a estímulos visuales, y que tampoco hablara, por lo que desde la distancia que me encontraba, para que no creyera que quería acercarme a fisgonear, pregunté si el niño estaba consciente, o si la fiebre era lo que tenía ensimismado.

Con la serenidad que le dio la experiencia, Lucio giró sobre sus hombros, y me preguntó si había visto algún caso de autismo infantil. Mi respuesta no se hizo esperar.

—Sólo en los libros, señor.

Con su sonrisa de siempre, la que le daba la confianza de saber lo que hacía, Lucio me dijo que la fiebre en este caso no tenía nada que ver con el diagnóstico de Facundo en cuanto al Síndrome de Kanner. Con lo que sabía de mis años de universidad, y lo poco que manejaba del tema, le pedí autorización para quedarme con Facundo por las noches, mientras su madre tenía que volver a su casa a cuidar de los otros chicos.

Aunque no me miraba, podía sentir que él sabía que yo estaba ahí, y que no iba a dejar solo. Así pasamos las dos primeras noches, hasta que la fiebre había desaparecido por completo y no quedaban vestigios de la misma.

La madre vivía a varios kilómetros del hospital, por lo que Lucio ya sabía que tardaría una semana en regresar por Facundo. Durante esa semana, seguí durmiendo en la silla que estaba a los pies de su cama. No hubo noche que alguno de los colegas más jóvenes no pasara y acotara que era una pérdida de tiempo y descanso de mi parte. Como no hubo noche que Lucio no pasara y, guiñándome un ojo, gritara a boca de jarro, “éstos –por los colegas– nunca van a entender un carajo”.

Por esos días, Facundo se levantaba y jugaba solo en un rincón de la sala infantil con sus cubos. No había otros juegos. Seguía sin mirarme, y se alejaba cuando me acercaba. Así y todo, cuando yo le hacía creer que no lo miraba, por el rabillo del ojo podía verlo cómo tocaba mi pelo, y seguía lentamente su camino a la cama.

Cumplida la semana, vino su madre a buscarlo. Yo esperaba desesperado que me regalara una mirada. Corta, pero mirada al fin. Me hubiera bastado para saber que no le era indiferente. Mientras se alejaban, pude ver la sonrisa socarrona de un par de colegas del centro. La bronca por su actitud me llenó los ojos de lágrimas, que celosamente contuve para no demostrarles que su burla me afectaba.

No terminaba de masticar esto, cuando Facundo giró, y sin levantar la vista, vino silencioso a abrazarse contra mis piernas. Aún sin mirarme, y sin decir palabra, nos abrazamos sin más por varios minutos que para mí fueron infinitos e invaluable. Recién en ese momento, buscándolo como un loco con los ojos, pude ver a Lucio con una sonrisa de oreja a oreja como Jack Nicholson en su personaje del Wasón.

Facundo se fue con su familia, y yo me tuve que ir de la provincia por otros motivos.

Sé por Lucio que se recuperó casi en un 60%, y desde luego va por más. Cada vez que acuden al centro provincial, (por suerte no tan seguido), Lucio me ubica por teléfono, lo pone al habla, y puedo escucharlo decir con una increíble claridad “Dante y Facundo”, antes de su prolongado silencio. Ahí aprovecho, y le

hablo de todo lo que se me viene en ese momento a la cabeza. Sé que me escucha. Lo sé porque puedo sentirlo. Del mismo modo que nunca necesitamos los ojos para mirarnos.

En esa provincia, gracias a Lucio aprendí que no hay peor enfermedad que el desinterés y la resignación. Y gracias a Facundo, que no hay mejor tratamiento que el que se lleva adelante desde el cariño y la esperanza.

Dante Ernesto Maresca
Argentina, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Cabemos”, de Carlos Wayne, papá del pequeño Dante.

Podéis disfrutar de más fotografías suyas en:

<http://www.flickr.com/photos/karloswayne/sets/>

EL AUTOR:

Dante Ernesto Maresca es médico y una persona de sensibilidad exquisita. Sus poemas calan hondo. En sus blogs hay siempre espacio para la solidaridad. Es fundador del foro Alma y Letras:

<http://alma-y-letras.ning.com/>

Para conocerlo mejor, podéis visitar sus blogs:

<http://infiernodeldante.blogspot.com/>

<http://bitacoradeldante.blogspot.com/>



EL SOL ENTRE LAS NUBES

Carla era una joven madre cuya ilusión principal era ver crecer feliz a su hijo. Bueno, esa es la ilusión de cualquier madre, pero Carla ni lo veía ni lo tenía fácil.

El niño, que se llamaba Tomás, era lo más hermoso que había visto, y no porque ella lo dijera si no porque era verdad: sus ojos eran azules como el cielo de una tarde de verano y su rostro reflejaba la ternura con la que una mariposa bate sus alas. Pero todo lo que tenía de hermoso, que no era poco, lo tenía de dudas y confusión: lloraba casi sin cesar, no admitía que le tocasen y se mostraba inquieto con todo. Los médicos no daban con el problema a pesar de las pruebas y Carla se angustiaba cada vez más, aunque de vez en cuando el sol sonreía un poquito y el pequeño daba alguna muestra de mejoría, pero era tan escasa que se perdía entre la tormenta.

Cuando llegó la noticia de lo que al pequeño sucedía, el mundo, por unos instantes, se le cayó encima: autismo. Ése era el problema. Su niño no se sentía a sí mismo, no comprendía como los demás niños y la inteligencia se escapaba a su control.

–Nunca será nada importante, ni hablará. Hay ayudas para estos niños y lugares donde puede llevarle. Tenga en cuenta que no entenderá las cosas -el médico habló a Carla sin saber cuál sería la reacción de aquella mujer que lloraba mientras vía a su hijo jugar.

–Es mi hijo. Nunca le haré tal cosa, tendrá toda la ayuda que necesite, pero nunca vivirá en otro lugar que no sea su casa.

Carla no sabía de dónde habían salido sus palabras, pero sí estaba segura de que la sonrisa de su hijo hacía salir el sol en los días nublados. Y cuando le abrazaba -aún en contra de los pronósticos de los médicos y tras muchos ejercicios logró que el pequeño accediera a ello- se sentía como si alcanzara el cielo con las

manos.

Su ilusión, aunque no era sencillo verla cumplida, poco a poco se iba haciendo realidad. Y disfrutaban de las pequeñas cosas como; hacer zumo de naranja, arrancar un tomate de la planta, rodar sobre una pelota, construir una torre de juguete... eran esas cosas a las que ella antes nunca había dado importancia, pero con él tenían mucho sentido y eran parte de un todo.

Hasta Carla se sentía parte del mundo y era maravilloso. Sobre todo, cuando se dormía abrazada al niño y despertaba con la dulce melodía de su voz.

–Día mamá, día.

Sí, un nuevo día. Una nueva experiencia. Una nueva manera de ver la vida y de sentir las cosas. Carla sabía que nunca sería como los demás, pero era especial, porque era SU HIJO.

María del Carmen Ramírez Torres
Sevilla (España)
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

El pequeño Pablo (5 años) en una de sus clases de Musicoterapia.

“Tu sonrisa pícaro es la fuente más grande de energía que puedo recibir por la mañana”, dice su mamá Esther en su blog. “Una gran balanza compensa siempre los momentos malos y los buenos, pero el tiempo hace que sean los buenos los que dirijan la balanza. Y aquí estamos trabajando día a día, recogiendo y disfrutando de todos los avances que hace un tiempo nos parecían imposibles”.

Para conocerlos mejor:

<http://pablomitesoro.blogspot.com/>

LA AUTORA:

“Nací en 1983 en Osuna, un pueblo de Sevilla, donde resido actualmente. Desde pequeña me ha gustado la literatura, sobre todo tras leer un libro que mi profesora de 3º de E.G.B. me regaló por mi 9º cumpleaños. Entonces, decidí que quería ser escritora. Comencé escribiendo poesías, algo que me encanta, pero me siento más cómoda en la prosa. Sobre todo, en novelas. Tengo varios relatos escritos y una novela terminada que está en la Editorial Viamagna en estudio. Actualmente estoy recibiendo clases de literatura y escribiendo mi segunda novela cuyo proceso creativo ya ha llegado a su final. Estoy escribiendo ya su borrador”. Para conocerla mejor, podéis visitar su blog:

<http://pasadofuturosueos.blogspot.com/>



GINÉS

Ginés es mi primer hijo, y también el primer nieto para mis padres. Nosotras somos cinco hermanas, y mis padres se volvieron locos de contentos cuando nació: su primer nieto y encima varón.

Mi embarazo fue normal y muy bueno, pero en parto lo pasé fatal. El niño me lo sacaron por vacío y recuerdo que cuando me encontré con mi familia lo primero que le dije fue: “no quiero tener más niños”. Ginés no quería tomar pecho, se lo daba, mamaba un ratito y se ponía a llorar; así estuve unos 15 días, hasta que decidí darle biberón. Lo pasé fatal, me echaba la culpa.

Creció muy bien, era un niño muy alegre, dormía muy bien, lloraba poquito. Yo empecé a notar algo alrededor de los 9 meses, pero nunca lo relacioné con el autismo. Lo que observé es que yo siempre decía que Ginés no me quería, que no me buscaba como yo esperaba. Sí me echaba los brazos, pero no me reclamaba, parecía como si yo no le hiciera falta. También cuando se le llamaba no miraba a la primera, había que insistirle, para que lo hiciera. Pero vuelvo a decir, que nunca lo relacioné con el autismo, más bien pensaba que eran tonterías, y mira por dónde salieron las tonterías.

Nunca gateó, empezó a andar dos semanas antes de su primer cumpleaños. Sabía decir “mamá”, hacía el ruido de los coches, decía “gol” o “agua”, sabía tomar en una pajita, si le pedíamos que pusiera un dedo indicando el año que iba a cumplir lo hacía, sabía soplar, era súper alegre, siempre sonriendo, comía de todo...

Pero alrededor de un año y medio todo cambió. Lo más destacado para mí, fue cuando un día le puse una pajita para beber y no sabía. Ya no hablaba, se

golpeaba la cabeza con los puños cerrados, incluso a veces se iba a la puerta de la calle a golpearse. Aún así, seguía sin relacionarlo con el autismo. En verdad es que apenas tenía conocimiento del autismo, sólo de un par de películas, y nunca, pero nunca se me pasó por la cabeza.

Justo a los dos años empezó la guardería, allí ya estaba en alerta, veía que se comportaba diferente a los otros niños. Le preguntaba a Nuria, la dueña de la guardería, si Ginés preguntaba por mí, si jugaba con los otros niños, y no lo hacía. Ella me recomendó que consultara. Fui a la pediatra, le comenté todo, y ella me mandó a Salud Mental. Allí nos atendieron dos “personajes” que observaron a Ginés, primero solo, luego acompañado conmigo y el papá, y luego con una de ella. Su diagnóstico fue que Ginés no tenía nada, que se nos había SUBIDO A LA CHEPA, vaya, que estaba mal criado. Bueno, pues salimos de la consulta casi contentos, pero no convencidos. Pensamos que sería verdad, que todavía era pequeño.

Fue cuando empezó el colegio a los tres años, cuando la cosa cambió: Ginés estaba peor. En el colegio, gracias que estaba Ana, la psicóloga. Ella nos citó, apenas un mes del comienzo del cole, aunque nunca me dijo que Ginés tenía autismo. Me preguntó de todo, observó a Ginés durante unos tres meses, hasta que me dijo que necesitaba ayuda, y me recomendó al centro de Fuensocial. Allí le valoraron, y me dieron el primer diagnóstico TGD. Recuerdo la primera vez que me dijo que podía ser autismo, me hinché de llorar, pero aún no sabía en el mundo que me había metido.

Seis meses después de empezar el colegio, Ginés comenzó con la Atención Temprana, cuatro veces a la semana, de 45 minutos cada una, y justo un mes después me dijo “Mamá”, no sabéis qué alegría. Las siguientes palabras vinieron muy despacito, pero fueron llegando, recuerdo que las iba apuntando.

En el colegio se volcaron muchísimo y aún sigue.

Hoy Ginés tiene 7 años, y está en segundo de primaria. La materia la tiene adaptada. Lo más seguro es que el año que viene repita curso, ya que se basan que es mejor para él, porque podrá hacer un segundo sin el material adaptado para él. A mí me da pena por su compañeros, porque llevan con él desde los tres años, ya saben cómo es Ginés, le comprenden, le ayudan, lo quieren.

Actualmente seguimos en Fuensocial, dos veces a la semana, en la actividad de Habilidades Sociales. En el colegio tiene profesora de apoyo dos horas diarias, lo sacan de la clase. También dos veces a la semana la Logopeda del colegio lo atiende dos ratitos.

Ginés va muy bien, vocabulario tiene muchísimo, y muy espontáneo hablando, también utiliza algunas veces palabras aprendidas de dibujos, conversaciones... Le gusta jugar al pilla pilla, a los trenes y a los vaqueros con los niños.

La gran obsesión de Ginés son los TRENES, los adora, se puede tirar horas y horas jugando con ellos o viendo vídeos en ordenador. Incluso dice que de mayor quiere ser conductor de trenes.

Isabel Sierra García (mamá de Ginés de 7 años y Rafa de 4 años).

©Derechos reservados

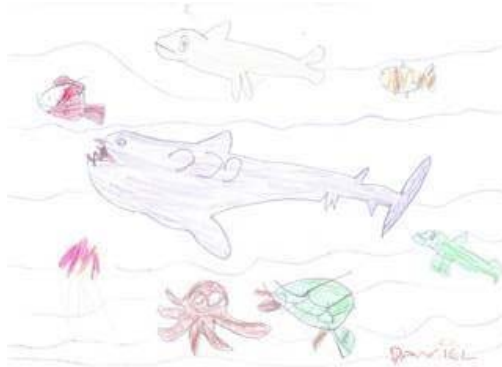
EN LA FOTO:

Ginés, un niño feliz que nos sonríe.

LA AUTORA:

Para conocerlos mejor, visita su blog:

<http://soygins.blogspot.com/>



UN MUNDO DENTRO

YO SÍ SÉ, no saben, no saben, no saben, no saben, no saben, sí sé, sí sé, sí sé, no saben, sí sé, sí sé, sí sé, SÍ SÉ.

YO tengo dos amigos, delfín y cándor, delfín, delfín, delfín, delfín, delfín, DELFÍÍÍÍN

YO y él bajamos y bajamos, y bajamos..., peces de colores, peces, peces, peces, se va, se va, se va, se va, se va...

DELFÍÍÍÍN...

se fue.

El otro, cándor, cándor, cándor, candor, cándor, candor, cándor, candor, CÁNDOOOOR

YO y él, aaalto, aaalto. aaalto, aaaltooooo

frío blanco, frío blanco, frío blanco, frío blanco, frío blanco...

más arriba, más arriba, más arriba...

quema amarillo, quema amarillo, quema amarillo...

YO tengo dos ventanas, arriba luz, abajo negro, arriba luz, abajo negro, arriba luz, abajo negro, arriba, abajo, arriba abajo.

YO SÍ SÉ, no saben, no saben, no saben, no saben, no saben,

sí sé, sí sé, sí sé, sí sé, sí sé, sí sé, sí sé, SÍ SÉ

YO Y MI MUNDO.

Gabriela Fuentes

Texas (EEUU), 2009

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Delfines“, dibujo de Daniel (6 años)

LA AUTORA:

Aunque nació hace ya la friolera de 75 años, Gabriela Fuentes nació en el otoño de 2008, según ella ha informado a sus íntimos. Desde los 11 ó 12 años empezó a escribir poemitas que, la mayor parte de las veces, iban a parar a la papelera, y otros escritos en hojas y trocitos de papel sabe Dios dónde irían a parar.

Sus primeros estudios de bachillerato y los de magisterio los hace en Madrid, en un internado del que sale con su flamante título de maestra nacional, algo que siempre ha considerado con orgullo porque le ha sido muy útil en todos los niveles de la enseñanza. Y afirma con rotundidad que todos significa todos: párvulos (delicioso período aunque muy corto), enseñanza primaria, incluso con algún curso de niñas con ciertas deficiencias mentales, bachillerato, Escuela Oficial de Idiomas donde enseña francés e inglés, Colegio Universitario y finalmente termina en lo que siempre fue su sueño dorado: la universidad donde ejerce durante casi 30 años.

Desde el punto de vista profesional, dos han sido sus grandes pasiones: la enseñanza y la investigación. En la primera supo disfrutar plenamente en cada uno de los niveles, aunque su aspiración fuera encontrar uno que la obligara a no enmohecerse. Ése fue el que encontró en la universidad, que entiende como un concepto universal en el que nunca se toca techo abierto a un mundo sin fronteras de ningún tipo. Pera ella, la universidad es eso o no es nada.

Partiendo de ese planteamiento, aunque su licenciatura y doctorado sean en Filología Inglesa, su atracción hacia esos horizontes abiertos, la inducen a tomar la senda de la literatura comparada y a la traducción de poesía cuando aún faltarían muchos años hasta que, en España, se creara la titulación de Teoría de la Literatura y Literatura Comparada.

Aunque llega a la Universidad a una edad madura, se ha entregado en cuerpo y alma a sus dos pasiones, pero sobre todo a la segunda teniendo un aceptable ramillete de publicaciones que han tenido buena acogida en la crítica.

Esa dedicación la mantiene alejada grandes temporadas de su obsesión secreta: escribir poesía. De vez en cuando, sin embargo, en su mente bullen ideas que la obligan a detenerse y sacarlas porque, de lo contrario, sabe por experiencia, que no la van a dejar en paz e interrumpirán una y otra vez el proyecto investigador que, en ese momento, tiene en mente.

Por ese motivo, en los últimos años de su actividad docente, crea con un grupito de alumnos suyos o de otras especialidades un taller de poesía abierto a quien quisiera asistir fuera o no alumno de la Facultad. Aquellas reuniones semanales constituían un permanente gozo para ella pues esa sensación permanecía hasta la siguiente reunión.

Una malhadada enfermedad hace que tenga que cortar tanto la docencia como el taller. No así la investigación y, por supuesto, le permite dedicar más tiempo a la escritura poética.

A pesar de haber escrito un número considerable de poemas, son proporcionalmente pocos los que se ha permitido recoger en un archivo en el fondo ignoto del ordenador. Su condición de crítica rigurosa con otros la aplica aún más a los suyos por lo que nunca se le pasó por la mente publicarlos. Sólo la insistencia de Emilia, gran amiga, y el carácter peculiar de la red informática, decidieron que Gabriela Fuentes naciera en la fecha indicada. Quiere, no obstante aclarar que Gabriela Fuentes no es un pseudónimo (que no estamos en siglos pasados, sino en el XXI); es tan solo un sutil velo que oculta su pudor.

Así es Gabriela Fuentes y se siente dichosa de tener la oportunidad de acariciar con su verbo la mente de un niño con autismo; si lo logra o no, nunca lo sabrá, pero no importa: ha hecho lo que consideró una obligación irrenunciable que su amor por los niños no le hubiera perdonado nunca.

“Deseo mostrar mi agradecimiento a ESF, a Anabel y a Pepe, así creo que lo llaman los eseferos, por haberme ofrecido esta oportunidad”.



NO HAY LÍMITES

Alguien una vez me dijo que me preparara y que fuera consciente de que mi hijo tal vez no podría realizar muchas de las cosas que otros chicos hacen. En ese momento, y no conociendo mucho sobre autismo, pensé que lo que me decían era cierto.

Que mi hijo estaba destinado a vivir marginado, encerrado en un lugar donde, por más que tratáramos, no podríamos llegar. Que cuando pensábamos que habíamos encontrado la puerta para entrar a ese lugar y estar con él, ésta se cerraba y teníamos que comenzar a buscar otra puerta.

Pero decidimos no resignarnos y afrontar este enemigo llamado Autismo de frente y con todas las armas posibles. Decidimos que no le entregaríamos a nuestro hijo y que él merece una vida igual que cualquier persona, que tenía derecho a disfrutar de las mismas cosas y a ser feliz.

Le declaramos la guerra al Autismo. Nos hemos enfrascado en innumerables batallas de las cuales Javielito ha ganado muchas.

Con el tiempo y mucho esfuerzo les ha probado a todos que sí se puede y que las limitaciones se las quieren imponer otros cuando no confían en él. Tal vez se demora más tiempo en alcanzar unas metas, tal vez llega por otro camino o ruta, o llega último, pero lo importante es que llega.

No hay mejor satisfacción para él que el lograr algo que le cuesta esfuerzo. Sus ojos se iluminan, su cara muestra una hermosa sonrisa, se siente feliz y sabemos que también se siente orgulloso.

No podemos decir con certeza qué le depara el futuro a nuestro hijo, pero sí podemos afirmar que lo apoyaremos, que lo valoraremos, que lo respetaremos y que lo amaremos incondicionalmente.

Que no importa que sea médico, abogado, empresario, jardinero o mecánico, estaremos orgullosos de él. Que lo que más importa es su felicidad.

Y nos aseguraremos que siempre entienda que no hay límites.

Yolanda Santana (mamá de Javielito de 8 años)

Puerto Rico, 2009.

©Derechos reservados

EN LA FOTO.

Javielito vuela su cometa al viento.

LA AUTORA:

Comprometida y luchadora, Yolanda Santana nos cuenta más aventuras de su Súper Héroe J en su blog:

<http://wwwsuperj.blogspot.com/>



HAY UN MUNDO AL QUE TE INVITO

Te veo aunque no creas.
Estoy -parezco ausente-
Soy mariposa que juega
con colores diferentes.

Estoy... y mi alma te quiere.
Mis ojos parece que vuelan.

Hay un mundo al que te invito.
No hay tiempo.
No hay nubes.

No pretendas comprenderme.
Un abrazo es suficiente.

María José Anes
Huelva (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Drops of life”, de Carlos Wayne, papá de Dante.
Podéis disfrutar de más fotografías suyas en:
<http://www.flickr.com/photos/karloswayne/sets/>

LA AUTORA:

María José Anes (25 de mayo de 1964). “Nací y crecí en Huelva, en un rincón de Andalucía donde me casé y cuatro hijos me convirtieron en madre.
Uso la poesía para expresar sentimientos, emociones y estados de ánimos varios.
Atraqué en Grupo Búho... y aquí me anclé y aprendo lo poco que sé de unir versos en este universo”.



CARTA PARA MI HIJO

Mi niño guapo, sé que nunca llegarás a leer esta carta o por lo menos a entenderla. En tu mundo sobran las palabras, tú te fijas en otras cosas que yo, en mi ignorancia, no veo o no les encuentro significado.

Cuando me confirmaron tu autismo me quería morir, me entró rabia, impotencia, desesperación, todos los sentimientos encontrados que se le pueden aparecer a una madre en esta situación. Pensé: ¿por qué a él? Con esa carita guapa y dulce, esto no le puede estar pasando, me lo negaba a mí misma, lloraba desconsoladamente cuando estaba a solas contigo, cuando me mirabas, cuando me sonreías, todas esas cosas me rompían el corazón.

Había días que me decía a mí misma, esto no va a poder conmigo, esto yo lo voy a sacar adelante como sea, hay que ver cómo del derrotismo pasas a la euforia, pero supongo que todo te lo hace la mente para convencerte y no tirarte por la primera ventana abierta que se te cruce por el camino.

Día a día me empeño en que entres en mi mundo sin pararme a pensar que quizás tenga que ser yo quien me adentre en el tuyo para poder acercarme a ti. Tú eres transparente sin maldad, sin envidias ni odios, sin necesitar tantas cosas materiales que necesitamos los que se nos llama “normales” para poder ser feliz.

Mi niño, sufro mucho porque muchas veces pienso que no podrás ser feliz, porque hay tantas cosas que se hacen a lo largo de la vida del ser humano que tú nunca llegarás a entender... cosas tan normales como la ilusión que tienen los niños en la noche de reyes, en los cumpleaños, en un primer sobresaliente para pedir algo por el esfuerzo, en irse de vacaciones a Euro Disney, irse de fiesta con amigos, el primer beso, tener pareja e incluso tener relaciones sexuales... cosas que cuando veo que no vas a tener les doy más importancia de la que a lo mejor tienen y todo eso me hace sentirme mal y te juro, mi niño, que te daría mi vida para que la vivieras tú por mí, pero lamentablemente eso no lo puedo hacer, e

igual podría ser que tú prefieras estar en ese mundo tan desconocido para nosotros que es el vuestro, el de los autistas, sin reglas, sin pensar en qué dirán los demás, y siendo tan inocentes como sois, algo que los “normales” perdemos en la infancia y que vosotros nunca lo perdéis.

A veces creo que me obsesiono en meterte con calzador en mi mundo, sin pensar si tú realmente quieres entrar, sin querer pensar que igual tú eres feliz así, sin tener esas cosas que yo quiero que tengas, y que tú puedas llegar a tener una vida (a tu manera) pero plena de cosas que para ti sean importantes y placenteras, sin que tengamos que juzgarlas los demás si realmente son buenas.

Mi niño..., cada vez que me besas, me miras o me abrazas me haces sentir el amor que me tienes y eso es lo que me da fuerzas para no flaquear y levantarme día a día y seguir hacia delante sin querer pensar más allá, te quiero con toda mi alma, mi niño, cada día contigo aprendo más cosas en este mundo de locos. A veces pienso que tú eres el cuerdo y que nosotros los que no sabemos vivir, ya que en muchas ocasiones malgastamos nuestras vidas en cosas sin importancia o en malos hábitos que nos llevan a la destrucción.

Me has enseñado a ver la vida de otra manera distinta, mi niño, a cambiar y a evolucionar como persona, a dejar la vanidad, la envidia, el orgullo, los celos... En fin, todas esas cosas que llevamos cargaditas todo ser humano en su interior, dejarlas aparcadas en el fondo de mi alma y no darles más importancia de la que tienen.

Puede que algún día, mi niño, la gente se dé cuenta que no sois los eternos olvidados, que no es que no queráis entrar en nuestro mundo, sino que somos nosotros los que nos empeñamos en sacaros, en vez de aprender a entenderos y simplemente quereros y conoceros tales y como sois, sin juzgaros, porque debajo de vuestro autismo se esconde un niño, un adolescente o un adulto deseoso de conectar con nosotros y ofrecer todo el inmenso amor que podéis llegar a dar sin condiciones ni límites, todo puro y sin alterar, un amor sólo como vosotros lo podéis dar: inocente y sin esperar nada a cambio.

Bueno, mi niño, espero recorrer mi vida contigo de la mano y que en algún punto tú y yo nos encontremos y podamos entendernos. Estoy segura que ese día llegará y que los dos podremos convivir entendiéndonos, con nuestras limitaciones, pero seguros de saber que nos tenemos el uno al otro. Y te prometo, mi niño, que intentaré hacerte lo más feliz que pueda, y estoy segura que, aunque ahora lo veo todo un poco negro, llegarás a darme más satisfacciones de las que me podré imaginar, porque mi interior dice, mi niño, que el día que empieces a madurar me esperan muchas cosas buenas de ti.

Igual, mi niño, yo tan preocupada por tu felicidad que estoy, y seguro que tú eres mucho más feliz en la vida de lo que yo pueda llegar a serlo jamás. Mi niño, espero que dentro de muchos muchos años exista algún sitio donde

descansen las almas y nos podamos encontrar, y que tú te hayas liberado de tu autismo y me puedas contar cómo ha sido tu vida, cómo te has sentido, si te la hemos hecho agradable. Y que pueda oír de tu boca, y sabiendo que no es una frase aprendida y sin sentido para ti: TE QUIERO, MAMÁ. SERÁ EL DIA MÁS FELIZ DE MI VIDA.

GRACIAS MI NIÑO POR EXISTIR Y POR ENSEÑARME A VIVIR.

Inma Torrat Sanz (mamá de Alejandro)

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Alejandro se da un baño feliz en la piscina.



AUT

Nunca seré como ellos. Estoy vivo, ajeno a su realidad, inmerso en la mía, pero los observo pasar cada día desde el balcón que domina la gran avenida. Nunca me ven, vivo escondido tras los visillos de un alma disfrazada de niño, ajeno para siempre a la realidad y ellos son tan transparentes...

Son fantasmas, fantasmas que pasean por las calles, fantasmas que dejaron sus sábanas en el fondo del arcón y se vistieron con imitaciones cutres de Armani. Pasean por las avenidas, su móvil de última generación conectado al oído por el manos libres; hablando al vacío, riendo a los semáforos y gesticulando delante del kiosco de la O.N.C.E.

Prisioneros de los maletines de cuero y cierre codificado, condenados a pasear eternamente sus agendas electrónicas plagadas de números de teléfono falsos; supuestos números telefónicos de cadenciosas y exuberantes rubias a las que han regalado inolvidables noches de pasión y lujuria. Agendas que muestran orgullosos al reducido círculo de amigos cuando, a la hora de comer, quedan en el restaurante de la esquina para tomar un Martini; nunca vermut, siempre Martini blanco y seco removido con la yema del dedo corazón.

Fantasmas que reenvían *Spam* desde el ordenador de su oficina para que el compañero de la mesa contigua vea la extensa lista de e-mail que reciben; con orgásmicos nombres de mujer perpetuamente extranjeras, perpetuamente lejanas; recreaciones desenfundadas de curvas abundantes.

Corredores de fondo en una maratón en la que ninguno se percata de la presencia del otro, coleccionistas de corbatas *Made in Disney*, sogas que ya forman parte de su anatomía. Trozos de tela como condecoración a un estatus,

que barren las migas de mantel ajeno en la sobremesa; postre regado con una minúscula taza de café solo, aderezado de un estrafalario licor bananero y cigarrillos apagados a medio consumir en el borde del plato. Mirando fijamente al comensal de la otra mesa, también solo, también ajeno, también abandonando cigarrillos a medio consumir en el borde de otro plato.

Fantasmas que vagan con rumbo fijo arrastrando gabardinas de las rebajas de Dolce y Gabanna, con hebillas deslumbrantes y bolsillos vacíos. Chocando entre sí, anulándose entre sí. Tan transparentes. Esperando el visto bueno del semáforo para volver a sus oficinas. Rodeados de enormes edificios tan transparentes como ellos, edificios que dejan ver a los viandantes las intimidades de las secretarías de las plantas más bajas, cuando se acercan a las cristaleras. Fantasmas que escurren sus sedosos dedos bajo las faldas de las becarias, sin ir más allá.

Fantasmas que anhelan el abrazo jubiloso en el último baile de aquellas últimas fiestas rurales, rodeados de madres perspicaces, con una quinceañera feliz. Anhelantes de aquellos labios entregados, tras los enormes álamos que conducían a la ermita de las afueras; recuerdos de presentes madonnas entregadas por los lazos de Dios a catetos sencillos. Felices, amadas y completas, guardando en un rincón de sus corazones besos forasteros. Sin preguntas, sin reproches. Porque fuiste y ya no volverás. Ni ellas quieren que volváis.

Vencejos de cuellos almidonados y sonrisas Profident, visitantes de consultas médicas en seminuevos BMW azul marino; cortando el aire con catálogos bajo el brazo. Esperando la llegada de la noche para sentarse frente a un televisor de plasma que emite las mismas imágenes cada día y en cada casa.

Eternos fantasmas que deambulan por las calles de cualquier ciudad intentando parar un taxi que nunca les ve.

Ma. Carmen Oreja
Madrid (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Casa-nieve”, dibujo de Thiago, 5 añitos.

LA AUTORA:

Ma. Carmen Oreja. Madrileña. “Mi primer relato lo escribí en el colegio. Dicen de mi obra, en general, que su mayor característica es el continuo juego entre las palabras y sus conceptos”.



¡HOLA!, DON ASPERGER

Hola... "don asperger" ¿cómo está Usted? ya tenemos un buen tiempo de tenerlo en casa... y es la primera vez que le dirijo la palabra... que me ATREVO... quiero confesarle que al saber que Usted estaba "instalado" con aires de "nunca irse" en mi pequeña Isabella me hizo llorar, de rabia, de impotencia, lloré por IGNORANCIA, POR MIEDO...por todo y por nada! Ahhh pero ha de saber Usted que no me di por vencida...porque ¡EL AMOR TODO LO PUEDE! y lo digo con valentía y coraje...¡NO PENSAMOS RENDIRNOS ANTE USTED!!! al contrario...he dejado de verlo como UN ENEMIGO...porque Usted está dentro de cada poro de mi hija, en todo su ser, en su cerebro...en sus manitas, en su cuerpo... en su torpe motricidad, la cual ha mejorado día con día, en sus ansiedades tan inexplicables para el mundo, pero comprendidas por sus padres... en sus ojos tan alegres algunas veces y tan temerosos las muchas...tan negados para mucha gente...esos ojos hermosos y grandes que a veces no quieren "mirar de frente"...

Usted está en la "ecolalia" de mi hija tan recurrente, tan graciosa muchas veces...tan criticada por los demás, *-¿por qué tu hija habla tan raro? ¿y sola?-*. Usted DON ASPERGER... -deje tome un respiro-tardé tanto en escribirle y ahora quisiera soltar todo de un golpe... mis dedos "vuelan prácticamente en el teclado de mi computadora"... Usted ha cambiado nuestras vidas pero para MEJORAR, me ha hecho una MEJOR MAMÁ, porque he decidido hacer "todo lo posible" por ayudar a mi hija, y es que la verdad HOY SOY MEJOR QUE AYER...PERO MENOS QUE MAÑANA, porque no pienso detenerme, en mi búsqueda, en mi lucha, ya sé, ya sé que no SE IRÁ NUNCA, eso me ha quedado bien claro, ya sé que el que Usted esté dentro de mi hija no la hace una niña diferente, es ella misma para nosotros sus padres, es la misma pequeña antes de recibir el diagnóstico, SOMOS NOSOTROS LOS QUE YA LA ENTENDEMOS, y sabemos el por qué de ciertas conductas, por qué batallaba tanto para tomar una simple cuchara... para comer su sopa, por qué no podía darle al pedal del triciclo, por citar algunos ejemplos. El diagnóstico no ha hecho nada en mi hija,

es a los padres, a los maestros, a los tíos, a los abuelitos y al que quiera y ame a Isabella, es a todos nosotros a los que nos **ABRIÓ LOS OJOS**, y qué bueno porque ahora sabemos por dónde ir... aunque de pronto el camino se pone muy sinuoso y otras veces avanzamos más aprisa. Hay días buenos y días malos... pero al menos sabemos que sucede. ¿No cree? Sabemos que manejar las necesidades y desafíos de un niño con **SÍNDROME DE ASPERGER** es una gran responsabilidad y un trabajo duro... y que no hay soluciones mágicas para cambiar esto, pero **ASÍ ES...**y ante los hechos...**ACEPTACIÓN Y LUCHA**, cada quien decide qué hacer con los acontecimientos que pasen en su vida y ¿sabe qué? Yo he decidido aprender todo sobre usted, lo más que se pueda, claro poco a poco como me dijo alguien... poco a poco se logra, al principio quería leer todo sobre usted pero me perdía en las lecturas y descuidaba un poco a mis hijas, ahora he balanceado las cosas... terapias, tareas, tiempo de juegos, lectura, el blog, trabajo, casa, etc... Para todo hay tiempo, solo hay que hacerlo poco a poco, hasta para mí he buscado tiempo, y es que hasta reír y cantar es bueno!

Debo confesarle **DON ASPERGER** que nunca me pregunté por qué a mí... por qué a mi familia... por qué a mi hija... Eso no pasó por mi mente... Fueron las palabras **¿QUÉ ES ESO? ¿CÓMO SE QUITA?** -error- eso no se quita... En fin, he aprendido a conocerlo, a aceptarlo y sabe qué: yo sé que mi hija es feliz, porque ellos viven así en su mundo y en el nuestro, y somos los padres los que nos mortificamos queriendo que sean igual a todo el mundo. ¡Qué error tan grande! Yo sé que mi hija será distraída para muchas cosas, pero su inteligencia la llevará sin duda por caminos desconocidos, pero certeros...y en lo que batalle para eso estaremos yo y mi esposo, y su hermana, cerca cuando nos necesite Isabella, y sabré alejarme cuando ella quiera su espacio, sus momentos de soledad. Estoy aprendiendo a hacerlo, **DON ASPERGER**, nunca me hubiera imaginado darle las gracias por llegar a nuestras vidas, y es que nos ha hecho un matrimonio **MÁS UNIDO, SOMOS UNA FAMILIA PEQUEÑA PERO UNIDA**, nos ha hecho mejores padres, y nos falta mucho, yo sé que más de una vez voy a enojarme con usted pero pretendo que nuestra relación sea de lo mejor, porque aceptando es como uno avanza y si me preguntan qué me ha dejado de bueno hasta ahora "el diagnóstico" les diría que **AMO A ISABELLA IGUAL ENTIENDO MEJOR, LA COMPRENDO, Y TRATO DE AYUDARLE...** pero sabe qué, **DON ASPERGER**, de todo esto la que sale ganando soy yo **PORQUE ESTOY TENIENDO UNA GRAN LECCIÓN DE VIDA, ME HE HECHO MÁS FUERTE**, y doy gracias porque tengo una hija "sana", cuando hay tantos niños desahuciados en el mundo, gracias porque mi hija puede correr, saltar, cantar y escribir (lo estamos logrando). Puede cantar muy hermoso, y puede y podrá sin duda lograr muchas cosas más en su vida, y sobretodo algún día me gustaría ayudar a otros en el camino, al que lo necesite...como me han ayudado a mí muchas mamás y papás de niños con autismo, o con síndrome de Asperger.

Me han enseñado que luchar día con día es lo menos que podemos hacer por nuestros hijos, y lo más importante: los papás de niños aspis sabemos que "nuestros hijos son especiales" con esa sensibilidad, ellos ven y sienten lo que

otros niños no pueden... Ellos con su singular modo de vivir esta vida... y con su manera tan peculiar de expresar sus sentimientos... NOS ENSEÑAN MÁS QUE NADIE. ¡GRACIAS DON ASPERGER! Con nosotros no se ha equivocado. CREO QUE LO ESTAMOS LOGRANDO, ESTAMOS APRENDIENDO A VIVIR CON USTED.

Licita (mamá de Isabella)

México, 2009

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Viviendo contigo”, imagen bajo la mirada de Elia Fuentes Fondevila.

<http://www.flickr.com/photos/seix0>

<http://www.fotolog.com/xalundes>

LA AUTORA:

Licita es la mamá de la preciosa Isabella. Para conocerlas mejor, podéis visitar su blog:

<http://isabellaelsolestafeliz.blogspot.com/>



POEMA A UNA HIJA CON AUTISMO

La felicidad era tal cuando llegaste
que no cabía en mí de tanto orgullo
mi mundo y lo que era se hizo tuyo
cuando de padre entonces me graduaste

indefensa te vi ese primer día
a través del cristal de la ventana
y al mirarte tan linda, quieta y sana
mi corazón más fuerte me latía

fuieste creciendo entonces niña mía
y yo me daba cuenta a cada instante
que tu mirar se hacía tan distante
pero reconocerlo no quería

me decían palabras dolorosas
que te llevara a un buen especialista
pero a veces así el mundo te insista
tú no quieres creer en tales cosas

para mí no era cierto todo aquello
me hice el ciego creyendo que algún día
mi nombre de tus labios oiría
porque en el fondo no admitía ello

pero el sol no lo pude más tapar
con un dedo su luz tan cegadora
porque en el mundo todo tiene hora
y tu autismo lo tuve que afrontar

no sabes ni quien soy o eso parece
pero sé que algún día lo sabrás
y si no te enteraras tú jamás
te diré que te amo muchas veces

si a mi mundo no vienes voy al tuyo
a volar los cometas en tu espacio
tomando tus manitas muy despacio
que será divertido pues lo intuyo

no estoy triste ni soy un egoísta
las lágrimas que ves es de contento
de un padre que no muere en el intento
por ayudar a su hija que es autista

no serás bailarina, ni modelo
como sueñan las niñas de esta era
que logran las propuestas que ellas quieran
para muy prontamente alzar el vuelo

siempre serás mi niña y mi princesa
a tus pies estaré la vida entera
pues dejarte de amar no habrá manera
y ayudarte a crecer es mi promesa

soy tu padre aunque nunca te enteraras
eso ya para mí es un agasajo
porque Dios a mi vida a ti te trajo
para que toda mi vida yo te amara.

Marcos D. Cándido
Venezuela, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“soy Rocio Antolini, tengo 8 años y mi pasión son los animales. Vivimos en un pueblito en Argentina”.

EL AUTOR:

Marcos D. Cándido es ingeniero civil, comerciante, algo de poeta y loco, pana de los panas. Escribe unos poemas hermosos que apuntan directos al corazón. Es fundador del foro literario Alma y Letras:

<http://alma-y-letras.ning.com/>

Para conocerlo mejor, podéis visitar su blog:

<http://marcosdcandido.blogspot.com/>



UNO MÁS DE NOSOTROS

Para mi alemana preferida y su extraordinario hijo Erik.

Después de haber leído en tantas ocasiones a Anabel sobre los progresos y dificultades que ha ido y sigue teniendo con su hijo Erik, y esa constante compañía, me ha dado por buscar la palabra “autismo” en el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, y me encuentro con esto: *Síndrome infantil caracterizado por la incapacidad congénita de establecer contacto verbal y afectivo con las personas y por la necesidad de mantener absolutamente estable su entorno.*

Ésta es la definición médica que ofrece, pero, cuando la he leído un par de veces, rápidamente me he hecho yo la misma pregunta. Pero, ¿no somos todos un poco autistas?

Veamos. Síndrome infantil. O sea que puedo ser yo también, o usted o el de más allá. Todos somos infantiles, todos. Y el que piense lo contrario está muy perdido. Estamos inmersos en un mundo de seres infantiles. Basta con mirar alrededor y situarnos en cualquier tema: político, militar, religioso, laboral, amoroso y veremos cuántas cosas se hacen por personas adultas, algunas de ellas especialistas en estos temas; otras, expertas o autorizadas y que al final los hechos que acometen, son en muchas ocasiones de tipo infantil.

Incapacidad congénita de establecer contacto verbal y afectivo con las personas. A cuántos de nosotros nos pasa exactamente lo mismo. Raro es el día que no vemos a alguien alrededor que dice ser tímido, que le cuesta incluso decir “te quiero” a su pareja, que no se expresa como realmente quiere con los demás. Congénito es connatural, nace con uno mismo. Digamos que esa persona “es así”.

Necesidad de mantener absolutamente estable su entorno. Bueno, pues esto, a mi entender es lo que a más de uno le gustaría. Que nadie le toque sus cosas. Que si las coge que las devuelva inmediatamente a su sitio. O que nadie te diga

cómo tienen que estar situadas.

Vengo a decir con todo ello, que si bien -qué duda cabe-, estos niños necesitan ayuda extraordinaria, no deben ser, bajo ningún concepto, tratados como gente rara, como algunos intentan hacer. Se trata, simplemente, de uno más de nosotros que necesita más ayuda. Más cariño, más dedicación para ayudarles a orientarse y para que sea capaz por sí solo de realizar todos sus actos.

Es tarea de sus más allegados -no cabe duda-, pero también con el apoyo de otras personas... que ya se orientan por sí mismos.

Manuel Montesinos
Ibiza (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Dulce hogar”, por Josep Vilaplana. Más fotografías geniales en su blog:
<http://lacuadeldiablo.blogspot.com/>

EL AUTOR:

“Me llamo Manuel Montesinos Jiménez, sevillano, y actualmente en situación de prejubilado. Tengo 57 años que han sido vividos con mucho trabajo y con mucha ilusión, durante los cuales he sido capaz de fundar una familia de cinco miembros, unida y extraordinaria. Ahora, mi edad, me permite ver la vida de otra manera y sobre todo ser más sensible a los problemas de las personas, y en particular la de los niños”.
Para conocerlo mejor, podéis visitar su blog:
<http://reflexionesybrevedades.blogspot.com/>



LA CARRERA

Mohtar dobló la esquina y, exhausto, se apoyó en la pared salpicada de grafitis. Gotas de sudor empapaban la raída camiseta de Talleres Manolo, recogida una hora antes de un contenedor de cascajos sito en la confluencia de Antonio López con Ronda de Toledo. Mohtar llevaba sesenta minutos huyendo por culpa de un trozo de tela descolorido, moteado por gotas de pintura y lleno de agujeros. Se le había dado siempre muy bien eso de correr, pensaba en ese momento Mohtar, mientras se cercionaba de que sus captores no andaban cerca. De niño, con los amigos, sus piernas habían sido su salvación. Cometían una fechoría y al momento sus pies lo transportaban a casa, a salvo con su familia. Pero en Madrid no había ni casa ni familia. Todo eso quedó en Nigeria, empapado el recuerdo por una lejanía que rondaba ya los dos años.

Una camiseta pues, había desatado la ira del grupo de jóvenes que habían pasado por su lado; observaron el tono oscuro de su piel y acto seguido comenzaron a burlarse. Mohtar había bajado la cabeza, concentrado en la tarea de descubrir tesoros entre el cemento y los trozos de escayola. *Yo a lo mío*, se había dicho, con la lección bien aprendida; no protestar, no mirar a los ojos, no levantar la voz. A veces se reía de esas reglas; *parece que me escondo de una jauría de perros*, se decía con el tono agridulce de los sinpatria.

Y sí, poco antes esos chicos le habían parecido *rottweiler*, los pinchos de sus pulseras tan grandes como colmillos hambrientos, el brillo asesino en la mirada de un sabueso. Él había seguido quieto, como ensimismado, desencadenando de esa forma la furia de aquellos jovencuelos. Fue el más bajo de estatura el que le dio el primer empujón. Fue entonces cuando Mohtar prestó más atención al enemigo que tenía delante. Sopesó el número de contrincantes, la visibilidad de la zona, las callejuelas adyacentes, las distancias que podrían salvarle. Los gritos de aquellos chicos le rondaban las sienas. Llegó otro empujón. Mohtar se colocó la camiseta desvalida sobre la que llevaba puesta; comenzaba a refrescar. Oyó unas risas. Había una chica. Mohtar se fijó en el destello de sus ojos. No le

pertenecían. Eran esclavos de otros, o de otra vida, o de otra historia. Por un momento buscó comprensión en aquella chavala, pero ella le escupió a la cara. Bates en mano, el grupo esperó una reacción de Mohtar. Una réplica, una ofensa, algo con lo que exculpase. Pero Mohtar solo acertó a poner en marcha su cuerpo y arrancó a correr. La chica fue la primera en reaccionar. ¡A por él! Oyó Mohtar a sus espaldas y ese grito se le antojó el sonar de una trompeta en plena campiña inglesa. ¡A por el animal!, creyó escuchar y sus pies se tornaron ligeros y Mohtar huyó, flotó sobre el asfalto de la villa, pasó calles y callejuelas, corrió y corrió. Durante una hora. Durante sesenta largos minutos.

El *bang* del pistoletazo de salida recorre todo el estadio. El atleta enfila su carril con energía, dejando atrás al resto de participantes. Siente todo su cuerpo fibroso desentumecerse, vibrar: los músculos tensos, el corazón latirle fuerte, la camiseta con el número ochenta y tres a la espalda pegársele a las costillas, la vista puesta en la meta. Mohtar rompe la cinta de tela que le proclama ganador. Una vez más. La décima ocasión en lo que iba de año. Se hinca de rodillas en la pista y besa la camiseta sudada. Atrás quedaron los jerseys raídos. Las jaurías humanas.

Ahora, al fin, sus carreras eran premiadas.

Valeria Tittarelli
Granada (España), 2008
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Finish”, de Carlos Wayne, papá de Dante.
Podéis disfrutar de más fotografías suyas en:
<http://www.flickr.com/photos/karloswayne/sets/>

LA AUTORA:

Valeria Tittarelli nació en Milán en 1971, donde pasó su infancia. Más tarde, se traslada a Granada, donde reside actualmente. Ha estudiado Turismo y ha realizado talleres de narrativa como el que organizan conjuntamente la editorial Cuadernos del Vigía y la Universidad de Granada, o los ofrecidos por www.elportaldeleescritor.com. También se está formando como lector editorial. Forma parte del equipo editor de la revista literaria digital “En sentido figurado”, colaborando en las secciones “Especial del Mes” -entrevistas a escritores-; Recomendaciones Literarias y “En pocas palabras” -microrrelatos-.

Colaboradora en la revista virtual www.yomujer.com (dedicada a la mujer actual, algunos de los artículos publicados versan sobre viajes): <http://www.yomujer.com/perfil/Valeria/pag0.html>
Mantiene el blog IoSonoValeria desde noviembre 2007: <http://valeriatittarelli.wordpress.com>

Premios y publicaciones

- Su relato “La Carrera” ha sido incluida en la antología “De Mes en Cuando” (Ediciones Pura Vida, abril 2009)

-2ª finalista en el XII Premio NH de relatos Mario Vargas Llosa en la modalidad “el relato más votado en internet” con el relato “Algo me duele” (Marzo 2008):

<http://www.elrelatomasvotado.com/ganadores.html>

-Mención de honor en el V Certámen Literario Carmen de Michelena (octubre 2007), con el relato “Dietas al volante”.

-Participación en el libro colectivo “Abrapalabra”. (2006)



LA GRADUACIÓN DE PAULINA

Tener una hija con autismo severo implica, entre muchos otros retos, saber que algún día el sistema escolar no tendrá espacio para ella y que el camioncito amarillo que solía recogerla todos los días -y que Paulina esperaba con ilusión-, eventualmente no llegaría.

Ahora que termina su ciclo en Bachillerato, por un instante recuerdo aquellos momentos en que el miedo quiso ganarme la partida y bueno, para contrarrestar esta remembranza voy a disfrutar que mi preciosa graduada ha completado ese ciclo y que su graduación dentro del sistema de educación especial, será tan especial como ella.

Paulina querida:

Tal vez nunca puedas multiplicar o dividir, pero me enseñaste a sumar sentido a mi vida y a restar las cosas intrascendentes que pudieron preocuparme.

Quizá no tengas idea de cuáles países viven en guerra, pero trajiste imperturbable paz a mi vida.

Seguramente no sabrás el nombre de las venas o arterias que hay en tu corazón, pero volviste el mío más grande e irrigado.

Nunca serás médico pero, sabes, has inspirado a muchos de ellos a tratar a personitas como tú.

No conoces a los héroes consagrados por la historia, pero la historia de mi vida cambió cuando llegaste.

No caminarás muy aprisa, pero tu paso me invita a reducir la velocidad con la que vivo y me regala excepcional quietud en un mundo donde todos empujan.

Nunca te casarás ni tendrás hijos, pero me has hecho sentir propios a todos los niños con autismo y a entender a sus madres.

Tal vez nunca dirás con palabras, “Te quiero, mamá”, pero me lo han gritado tus ojos tantas veces... que hasta pude aprender el significado de amar incondicionalmente.

¡Felicitaciones mi pequeña graduada!... Gracias por la enseñanza.

Tu orgullosa mamá.

Leticia Domínguez-Shaw (mamá de Paulina)

México, 2009

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Paulina sigue sumando la dicha para sus padres. Aquí el día de su graduación.

LA AUTORA:

Leticia Domínguez-Shaw estudió la carrera de Estomatología en la Universidad Autónoma Metropolitana en la Ciudad de México, misma que ejerció combinada con la docencia por más de 15 años.

Ha sido capacitada en el Protocolo DAN (Defeat Autism Now!), en los seminarios para médicos en 2003, 2004, 2005, 2006 y 2008.

Es Cofundadora y Presidenta de la Liga de Intervención Nutricional contra Autismo e Hiperactividad A.C. Ha organizado y participado como ponente en congresos Internacionales, diversas Jornadas y seminarios sobre el tema de Autismo y TDAH en países como México, USA, Centro y Sudamérica, Europa y el Medio Oriente, sobre Autismo, Trastorno por déficit de Atención /hiperactividad, alteraciones metabólicas en trastornos del Desarrollo, Discapacidad, Dieta sin gluten y caseína, repercusiones de las obturaciones dentales con amalgama en la salud, riesgos de una aplicación incorrecta de Flúor, etc.

Fue miembro de la comisión científica del Consejo de Organismos no Gubernamentales de Aguascalientes.

Coordinó el Grupo piloto de atención integral del niño autista de Aguascalientes.

Ha dedicado los últimos años a la investigación, profundización y difusión de los Tratamientos Biológicos del Autismo y Trastornos relacionados.

Es autora del libro “Mejorando la Calidad de Vida de tu hijo autista o hiperactivo” y de diversos artículos sobre este tema en diferentes publicaciones.

Es traductora y colaboradora del libro “Tratamientos Biológicos del Autismo y PDD” del Dr. William Shaw Ph.D.

Es madre de una adolescente con autismo.



PENSANDO EN IMÁGENES

Este es el título del blog que yo, la madre de Alberto, he creado para transmitir lo que en 2 años hemos conseguido con él. Muchos de los posts hacen referencia a los apoyos visuales que tanto nos han ayudado a que mi niño progrese. Estoy totalmente convencida de que los pictogramas han sido la puerta que le han abierto los ojos al mundo, a la comprensión del lenguaje y a la expresión oral. Esto, junto con una coordinación constante entre los profesionales de BATA (Bayón Asociación para el Tratamiento del Autismo), sus profesoras de un colegio público y ordinario, su logopeda y sobre todo la familia han posibilitado que nuestro hijo sea un niño feliz, hablador y muy sociable a pesar de su trastorno del espectro autista.

Hay mucho trabajo por hacer, son muchos los frentes, pero lo que todos los padres debemos tener claro es que nuestros hijos tienen DERECHOS y que es nuestro deber el exigir que se cumplan.

Ma. Cruz da Silva Rubio “Cuca” (mamá de Alberto)
Galicia (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Mi nombre es Alberto, tengo 5 años y soy un niño muy feliz, guapo y muy inteligente. Hace dos años y medio me diagnosticaron un TEA y desde entonces mi madre me ha ido preparando apoyos visuales de todo tipo. En el blog de mi mami los podréis encontrar.

Mis padres también han entrado a formar parte de una pequeña asociación de papis de niños con TEA llamada PORDEREITO, desde diciembre mi madre es la presidenta. Gracias a esta Asociación se ha creado la primera “Aula Estable” de Galicia con personal especializado en autismo. Recientemente hemos tenido dos

preciosas fiestas en Villagarcía de Arousa y en Cambados. Han sido para celebrar el 2 de abril, el Día de la Concienciación del Autismo”.

Los enlaces para que nos conozcáis mejor y podáis ver nuestro trabajo:

<http://pensandoenimaxes.blogspot.com>

<http://pordereito.blogspot.com/>

<http://www.autismobata.com/>



MOMENTOS ATEMPORALES

Nos vimos en Barcelona. Era verano. Fue un ratito, pero qué intensidad de conversación y de juegos y palabras de Erik y, claro está, de sus padres, vosotros. Erik habla con la mirada y atusa la amistad con un cariño que es desprendimiento. Yo pensaba que al igual en algún momento metía la pata, pero no. Los minutos se convirtieron en atemporalidad y en el corazón que ahora me sirve de memoria.

El trabajo que desarrolláis en vuestros blogs tantos padres, y el día a día dan sustancia a la vida porque sois vidas y en ese camino nos encontramos. No dudéis en contarme cosas y en seguir siendo saludo. La voluntad es saber que existimos y podemos hablar en una literatura humanista difícil de encontrar e imposible de erradicar.

Muchos besos y abrazos para Erik y para vosotros.

Julián Sánchez

Barcelona (España), 2009

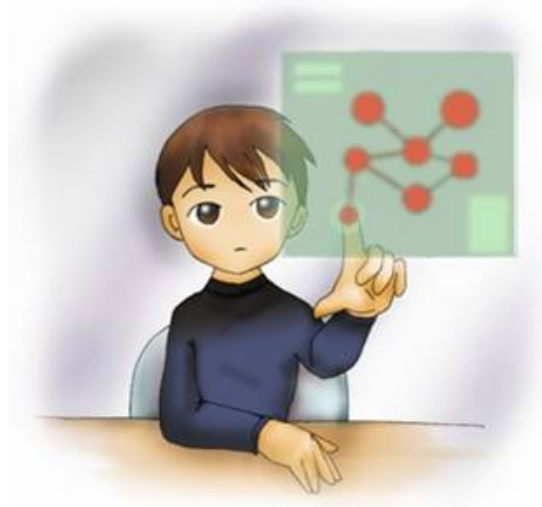
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“Navega al viento”, dibujo de Miguel desde Valencia.

EL AUTOR:

Julián Sánchez es escritor, crítico musical y periodista. Ha publicado más de una docena de libros de poesía, ensayo y cuentos, algunos de ellos con gran éxito, como *Miedos del Medio Social* (1998), con dos ediciones agotadas, y *Sobre el punk*(2003). Es autor también de dos éxitos publicados en 2007: el libro de microcuentos *Venidos del Miedo* y el ensayo sociomusical *Van contra el punk y contra tantas otras cosas*. Otros títulos de Sánchez son el poemario *A pesar de todo la cerveza no enmudece*, el de aforismos *Galimatías de la vida*, el de microcuentos *El color de una y de otra muerte* y del libro de cuentos *Figurando en el Paisaje*. Julián Sánchez también es vocal del Grupo de Periodistas Digitales y colaborador en radio, prensa y fanzines. Recientemente ha quedado finalista en el XII Premio Vargas Llosa NH de Relato con su obra *La desaparición del vampiro*.



EL BARULLO DEL 2.0. UN JALEO MUY ÚTIL

“Las personas grandes aman las cifras. Cuando les hablabais de un nuevo amigo, no os interrogan jamás sobre lo esencial. Jamás os dicen: «¿Cómo es el timbre de su voz? ¿Cuáles son los juegos que prefiere? ¿Coleciona mariposas?». En cambio os preguntan: «¿Qué edad tiene? ¿Cuántos hermanos tiene? ¿Cuánto pesa? ¿Cuánto gana su padre?». Sólo entonces creen conocerle.”

-De Saint-Exupéry, A. El principito-

Internet permitió que cualquier persona con algo de conocimiento sobre tecnología y material a su alcance pudiera escribir, opinar y compartir al mundo sus gustos, aficiones y experiencias. Al inicio, lo que algunos llaman la Edad Media de Internet, las páginas webs eran estáticas, sólo alojaban información, era la versión 1.0. Únicamente el creador podía escribir y enseñar su información. El usuario no podía hacer nada más que *surfear* por la web y recopilar información.

Pero ha llegado la Época del Renacimiento para Internet: la web 2.0. El avance tecnológico, los chips más potentes, las redes inalámbricas, los lenguajes de alto nivel Ajax... nos están permitiendo crear un tejido de relaciones impensable hace unos cuantos años. Es una experiencia muy grata volver a encontrarte con viejos amigos de la escuela porque alguien te ha invitado a una red social nueva. Proliferan las redes sociales en Internet: nacen de la necesidad de comunicación entre personas. Crecen comprando unas a otras sus sistemas, preocupados por abarcar a más usuarios en su interior. Se desarrollan por las invitaciones e ideas que los usuarios proponen a su larga lista de contactos, colegas y amigos...

Ya está superada la versión anterior, estática, poco dinámica, muy “1.0”. Los anillos de páginas webs son viejos elementos ante la llegada masiva de la red social: yo te conozco, tú me conoces, te invito a conocer toda mi vida y la de mis amigos y amigas. Premios y nuevas funcionalidades para los usuarios que más amigos haya invitado, más actualizado tenga su perfil o más comentarios haya

realizado. *-Somos personas grandes, ¿verdad principito?-. Estamos tan emocionados por la posibilidad de contactar con otras personas a cualquier hora del día y la noche, en cualquier lugar y a cualquier distancia gracias a las tecnologías que a veces se nos olvida por qué nos relacionamos.*

El blog de Anabel: *el sonido de la hierba al crecer* ayuda a recordar el porqué y para qué manejamos las redes sociales: *La comunicación no es un fin en sí misma, sino el medio para compartir y aprender juntos.* Anabel, como muchas otras madres, dedica tiempo y cariño en escribir sus experiencias con su hijo Erik. Renace así el olvidado anillo de webs (concepto del Internet 1.0 donde sobre un tema, un *hobbie* era compartido por varias webs, enlazándose unas a otras). *-Ahora sí aprendemos de ti, principito-. Somos personas grandes, pero dentro de nosotros existe un Erik que inquieto busca el tacto y la ternura, el aprendizaje y la comprensión, la comunicación y el reconocimiento.*

Gracias a la red 2.0, estos audaces *“bloggeros exprimen todo el jugo”* a Internet: unifican necesidades, andares y blogs elevando sus voces para construir, colaborar y mejorar la vida de cualquier niño o niña, padre o madre, docentes o cualquier otra persona que quiera caminar junto a ellos la senda del autismo.

Como ellos, empiezan a crecer redes, blogs, webs que encuentran su sentido en compartir sus vivencias para el aprendizaje común. Profesores creando red para mejorar sus prácticas profesionales, empresas incorporando sistemas de comunicación social para mejorar la creatividad y participación de sus empleados, asociaciones implementando manuales, foros y grupos online para ayudar mejor a las necesidades de los colectivos que atienden, etc. Esta es la auténtica razón de ser de la ya famosa web 2.0: la construcción del conocimiento entre todas las personas.

Y sólo hay una manera de hacerlo posible: compartiendo.

Félix Huelves Martín
Madrid (España), 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

Ilustración de Alicia Tapia Sánchez-Moncayo. Ilustradora y diseñadora web, nació con un pequeño pincel en la mano, y pronto los Reyes Magos le regalaron una paleta de colores con la que dibuja sueños e ilusiones. Aficionada a la escritura, combina los relatos cortos con su afán por representar gráficamente lo que escribe.

Actualmente se está preparando para dar el salto al mundo de la animación 3d: *“nunca dejaré mi afición por la ilustración y la escritura, aunque lo haga sólo para mí, porque me siento bien haciéndolo y se complementa muy bien”*

EL AUTOR:

Félix Huelves Martín es licenciado en Pedagogía por la Universidad Complutense de Madrid, y especialista en Nuevas Tecnologías. Félix ha dedicado su tiempo a diferentes ámbitos en el que pudiera aportar su granito de arena a los demás. Desde asociaciones como orientador juvenil, mentor universitario, formador de informática, etc. o en el ámbito de la consultoría intenta preocuparse por cómo mejorar la forma de comunicarnos para que el aprendizaje junto al alumnado, cliente y/o usuario sea más efectivo.

Actualmente es uno de los asesores pedagógicos del proyecto redTIC: www.redtic.es, espacio de encuentro e intercambio entre docentes de experiencias relacionadas con las TIC y la educación.



¡CUÁNTO TE AMAMOS, SANTI!

¡Hola! Soy Bettina, la mamá de Santi, un niño diagnosticado con autismo a los 2 años. Hoy ya tiene 6, y es mi ángel. Santi es un chico cariñoso, feliz y con una personalidad increíble. No importa cuánto le cueste, siempre se hace entender y logra lo que quiere. Hasta los 14 meses todo en él parecía normal, hasta que comenzaron los berrinches a la hora de comer. No tragaba los alimentos y si lo obligaba, los masticaba y los mantenía en la boca por horas.

Luego fueron los llantos desesperados cuando íbamos a lugares que no conocía o a lugares muy concurridos. Yo no podía evitar levantarlo en brazos por su manera de llorar. Después comenzó a evitar las miradas. Esta fue mi mayor preocupación... cuando no nos miró más... ni a mí, ni a su papá ni a su hermana.

Una psicopedagoga nos habló de la posibilidad de AUTISMO. Busqué en internet. La información que leía era como ver a Santi reflejado en todos aquellos síntomas. De ahí a un neurólogo y a una cantidad de estudios antes de recibir un diagnóstico.

Esa etapa fue para mí un infierno... Pude superarlo por la maravillosa familia que tengo... y por mi marido de "fierro". Él tuvo un viaje de negocios y me encontré sola, con una hija un año menor, y llevando a Santi a todos los estudios correspondientes... lidiando con su rechazo a lugares desconocidos, berrinches y llantos de 45 minutos. No dejaba a ningún extraño acercarse a él, ni siquiera hablarle. Cada estudio fue durísimo y por suerte me acompañaron mis hermanas y mi madre.

Cuando regresó mi marido nos dieron el diagnóstico: TGD con espectro autista. La neuróloga nos dijo AUTISMO para que no quedara ninguna duda y para que entendiéramos que significaba hacer algo de inmediato. Tuvimos reuniones con psicopedagogas para empezar a trabajar con un tratamiento lo antes posible...

Ese día no lo olvidaré... tampoco la desesperación y el terror que me invadió una vez salí de allí. Recuerdo que miré a mi marido y le pregunté: —¿Qué nos acaban de decir? —y él muy tranquilo respondió: —Nada que tenga que preocuparnos, porque está sano y es un niño feliz... sólo vamos a hacer las cosas distintas a como estábamos acostumbrados. No está enfermo —y me abrazó. En ese momento me di cuenta que había sido bendecida por tenerlo al lado mío. Ese día comenzó otra nueva vida para nosotros... una verdadera aventura.

Todo nos anticipaba un trabajo arduo y un cambio drástico para toda la familia. Nuestros planes de mudarnos al campo resultaban imposibles porque Santi debía trabajar 30 horas semanales desde nuestro hogar y con terapeutas diferentes. Fue entonces cuando llamé a la Fundación y concertamos una cita con las directoras quienes nos pidieron que lleváramos a Santi.

Para este punto Santi no quería entrar en lugares desconocidos, tampoco quería saber nada de médicos ni de estudios por todo lo que había visto en el último tiempo. La ansiedad me consumía, los nervios eran terribles y no dejaba de pensar porqué Dios nos mandaba esta prueba. Justo en el momento que habíamos decidido mudarnos al campo, Santi necesitaba la ciudad ¡más que nunca!

Somos muy creyentes. No dejé de pedirle a Dios que me mandara una señal. Aunque en ese momento no las vi... más tarde me di cuenta que nos mandó no sólo señales sino que nos guió todo el camino.

En la Fundación recibimos una atención excepcional. Nos informaron todo sobre el tratamiento y cuando supieron de nuestro deseo de irnos al campo, nos prepararon un programa especial para Santi en casa y a distancia. Nos recomendaron conseguir personas que quisieran trabajar con Santi para encargarse de capacitarlos... y así lo hicimos. Eso merece un capítulo aparte, ya que no fue nada fácil conseguir gente al principio. Aunque al final, en la capacitación para terapeutas y familiares fue como una fiesta de casamiento, pues éramos miles!!!

Así fue como Santi comenzó su tratamiento de modificación de conducta en técnicas ABA. De las cinco personas que empezamos, en un período de 2 meses quedamos Lorena (que trabajó con Santi por 4 años), Sol (mi cuñada), Irma (la niñera de mis hijos en ese momento) y yo. Irma hizo la capacitación porque quería saber cómo entenderlo mejor y poder ayudar en casa en los momentos que no estaba en clase, y fue de mucha ayuda.

El tratamiento constaba de 3 horas por la mañana y otras 3 por la tarde de lunes a viernes en su lugar de estudio (su cuarto u otro lugar de la casa). Al principio era un triunfo que se quedara sentado en la mesita que habíamos dispuesto para él. Lloraba durante toda la clase o casi toda. Ese fue un momento difícilísimo, una verdadera prueba de amor y paciencia. Verlo llorar era un desgarró al

corazón... pero sabía que todo lo que hiciera era por su bien. De no ser así, él no tendría ninguna posibilidad de aprender y de saber cómo comportarse...y eso para un niño con autismo es fundamental, de lo contrario nunca podrá insertarse en una sociedad con pautas y reglas de socialización. Así que de una madre que pasó por eso, a otra que pueda estar pasándolo sólo puedo decir FUERZA, PACIENCIA Y CONVICCIÓN. ¡Estás haciendo lo mejor para tu hijo!

Para sorpresa nuestra, poco tiempo después Santi disfrutó sus momentos en la mesa, aunque no durara mucho tiempo. En ocasiones se necesitaban otros refuerzos -chocolates, merengues, galletitas, globos, burbujas, canciones y hasta cosquillas- para mantenerlo incentivado. Su comportamiento mejoró y empezó a aprender y a disfrutar de juegos con nosotras... ¡Ni hablar cuando logramos que dijera SÍ y NO! ¡Fue genial!

Quiero hacer hincapié en lo mucho que ayudó cada uno, por más chica que parezca la ayuda, cuando alguien está en una situación similar, lo importante es no estar solo. Toda palabra de aliento es bienvenida y apreciada. La fe es fundamental para no rendirnos. Recuerdo lo mucho que recé... y pedí... y pedí... y pedí... y lo más importante es que SIEMPRE... SIEMPRE que pedí, ¡recibí! Gracias a Dios y a la Virgen, y eso no es una manera de decir... es mi agradecimiento sincero y de corazón.

Santi es un niño con mucho temperamento. Su evolución ha sido lenta para algunas cosas y muy rápida para otras. Tiene un tesón sorprendente y unas ganas y felicidad de vivir que no son comunes. Recibió muchas horas de clases, de descanso y juego, pero muchas más de amor... Hoy creo fervientemente en que este método de enseñanza es muy eficaz y lo avalo con el conocimiento que me dio trabajar con él, durante 4 años, NON STOP.

Cuando Santi cumplió 4 años no estaba preparado para empezar el cole, pero fuimos creando un ambiente para que se fuera acostumbrando. Empezamos con actividades escolares (pintar, cortar, pegar, usar mochila, etc.) y trabajamos mucho en mesa. El verano siguiente, lo llevaba al cole solo a trabajar en lo que iba a ser su clase, pero hacíamos la programación como en casa. Y San disfrutaba mucho!! Le gustaba correr por el jardín y subirse a los juegos del patio. Conoció a su directora Mara y a su maestra Vicky, y se enamoró de inmediato. Ellas, unas dulces totales, se lo metieron en el bolsillo enseguida...y en marzo, dejamos pasar unas semanas y empezó en salita de 4, salita verde...

¡Todo salió a la perfección! Yo lo llevaba unos minutos más tarde para evitar el saludo inicial del Jardín, que es cantando. Y entrábamos directo a la salita. Ahí nos esperaba su maestra integradora que nos recibía con mucho amor. Él estuvo feliz desde el primer día y no necesitó más de unas semanas en empezar con el horario completo y sólo un día de adaptación! Y debo decir que el cole fue su GRAN logro...ya que para él, compartir una sala cerrada con tantos chicos desconocidos debe haber sido extremadamente difícil. Así que otra vez Santi me

sorprendió. Y nuevamente, mi hijo me dio una lección... y como si fuera poco, pasó a preescolar. Hizo todo este año en salita roja, y cada día más adaptado y feliz.

Cada avance de Santi era muy significativo para todos, especialmente para la familia. Lo mejor fue que aprendimos a entenderlo y aprendimos cómo enseñarle a pedir. Él siempre se dio maña o nos llevaba y usaba nuestra mano para alcanzar o agarrar algo que quisiera...pero de a poco aprendió a señalar, a decir "dame", a imitar lo que hacíamos, a pedir ayuda, a decir sí o no, y lo más lindo... a disfrutar haciéndolo!

Contarlo parece fácil y rápido... pero es exactamente lo que no fue...nos llevó mucho tiempo y hubo muchas veces que fue desalentador. Fue duro y todavía lo es. Hay mucho para trabajar y por hacer. Pero la emoción que nos produce verlo mejorar no se puede describir con palabras... es pura FELICIDAD.

Hoy, abril de 2009, Santi está a unos días de cumplir 7 años, va a primer grado con su maestra integradora y ¡está feliz! Estudiamos en casa dos veces por semana y otros dos días vamos a la fonoaudióloga. Tiene muchas ganas de aprender y salir adelante. Todos los días aprende algo, pero lo más importante es lo que nos enseña... a AMAR de verdad, a DISFRUTAR de las cosas SIMPLES de la vida, a tener PAZ, a no ENGAÑAR ni MENTIR, a decir SIEMPRE la VERDAD sin importar las consecuencias...a no tener DOBLES INTENCIONES ni SARCASMOS. Su vida es simple y pura... un verdadero ejemplo de amor incondicional.

Le doy gracias a Dios por haberme elegido como mamá de Santi... porque él me enseña una lección cada día. La vida con él nunca será aburrida sino una aventura distinta todos los días. Él me ha enseñado lo que significa ser: VALIENTE, DETERMINADO, OBEDIENTE, CARINOSO, BUENO, JUGUETÓN, FELIZ, SENSIBLE Y AMOROSO!!!

Debo y quiero agradecer muchísimo a las personas de la Fundación ASEMCO por su acompañamiento, supervisión, coordinación y seguimiento en el tratamiento de Santi.

Gracias José: por soportarme. Gracias Lore: por compartir tu conocimiento. Gracias Mary: por ser tan dulce. Gracias Amelié: por tu fortaleza. Gracias Aníbal: por ser nuestro único héroe entre tantas heroínas. A todas las que pasaron por nuestra casa: GRACIAS POR TODO!

A todos los que facilitaron enormemente la integración de San al cole! En primer lugar al IAM (*Instituto Agropecuario de Monte*) que nunca dudaron en darnos un lugar... por eso Verónica, Santi, Alec y Marieta... para ustedes: un millón de gracias por tratarnos con amor. A Mara por ser tan buena, agradable y contenedora de los chicos y de los padres, y a sus maestras! A Úrsula, ULU para

nosotros, su maestra integradora y ángel personal, decirle "GRACIAS por brindarle a Santi tu amor incondicional y a nosotros la felicidad de dejarlo todos los días en tus manos".

A los padres y compañeros de San, sepan que él los adora y disfruta enormemente de su compañía. Yo también lo disfruto mucho.

Finalmente, FELICITACIONES POR PASAR A PRIMER GRADO!!!!!!!

Espero que algún día, San pueda leer todo lo que le escribo en mi blog, y sepa cuánto lo AMAMOS, su Papá, Bettina y Sofi y yo! SAN, SOS NUESTRO HEROE!!

Bettina (mamá de Santi)
Argentina, 2009
©Derechos reservados

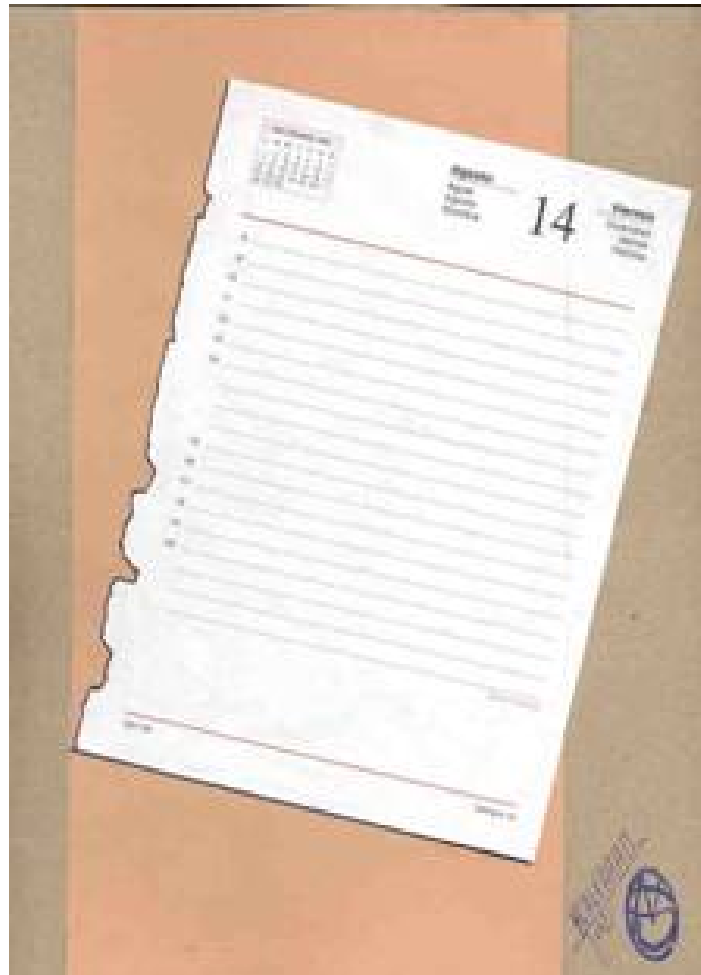
EN LA FOTO:

Santi, de casi 7 años, es un niño muy cariñoso.

LA AUTORA:

Para conocerlos mejor, podéis visitar su blog:
<http://santitequiero.blogspot.com/>

UN DÍA CUALQUIERA (Poema visual)



Manuel Calvarro
España, 2002
©Derechos reservados
Formato: A4
Técnica: Mixta sobre cartón

EL AUTOR:

Manuel Calvarro Sánchez nace en 1955 en Madrid, pero nunca vive allí. Tras pasar su infancia y adolescencia entre distintas localidades castellano leonesas, reside en Huelva desde 1975.

Graduado en Artes Aplicadas. Experto en la enseñanza de las Artes Plásticas y Visuales por la Universidad de Huelva. Profesor de Educación General Básica especializado en Ciencias Humanas. Profesor de Pedagogía Terapéutica.

Practica la pintura, el dibujo, la escultura de talla directa en piedra, la cerámica, la poesía visual, el mail art, la poesía discursiva, las viñetas en prensa y la ilustración de libros.

Para saber más:

<http://www.myspace.com/manuelcalvarro>

<http://manuelcalvarro.spaces.live.com>

<http://www.humano.ya.com/mcalvarro>



SOBRE LA CONCIENCIACIÓN

Hoy es el Día Mundial de la Concienciación del Autismo. Fíjense bien, de la concienciación. Usted lo leerá y pensará: pero si yo ya estoy concienciado... concienciadísimo, vaya. Me concienzo y reconciencio siempre con las buenas causas.

¿Por qué concienciación? Es más simple que sumar dos y dos. Piense un momento cuántas veces han coincidido en la calle, en un parque, en la playa, por poner un ejemplo, con un crío chillón y maleducado que hace caso omiso a lo que sucede a su alrededor y a las órdenes de sus padres. Usted se habrá dicho a sí mismo: ¡Si fuera hijo mío! Ya lo pondría yo en su sitio. Pero lo que usted no sabe es que ese niño sufre un Trastorno de Espectro Autista, porque no hay rasgos físicos que lo identifiquen. Usted piensa, simplemente, que ese niño es un maleducado y un malcriado.

La lucha de las familias con miembros autistas comienza como una cronoescalada desde mucho antes de tener el diagnóstico en la mano. Ya no es sólo la aceptación del síndrome en el seno familiar, eso es relativamente fácil, lo peor es toparse con el muro de la incomprensión y la falta de integración social. Sepa usted, lector, que si se ve en esa situación, la palabra que va a escuchar más veces a partir de ahora va a ser “no”: “no” en el colegio ordinario al que quiera llevar a su hijo para que se beneficie de la integración con chavales, entre comillas, normales; “no” cuando decida que a su hijo le vendría bien ir a natación, a judo, a tenis, a música o a cualquier otra actividad a la que vayan niños “sin problemas”; “no” cuando pida ayudas para logopedas o psicólogos, porque, aparte de autista, su hijo tiene que ser pobre de solemnidad. Todos y cada uno de ellos harán lo imposible por no tener a su hijo en sus aulas, en su piscina, en su gimnasio... qué fácil era hace unos años, cuando se quedaban en casa escondidos y no había que integrarlos en ningún lado, pensarán.

Las familias de los niños con autismo no desean su caridad, ni su empatía, ni su pena, ni su compasión. Lo único que quieren es IGUALDAD. Igualdad de oportunidades, igualdad de trato, igualdad de derechos, igualdad en la

integración. Guárdense su lástima, no la necesitamos. Lo que necesitamos son profesionales cualificados en los centros ordinarios, aulas estables, actividades lúdicas comunes. Los guetos, señores míos, han terminado incluso en la Sudáfrica del Apartheid. Tampoco necesitamos su supuesta solidaridad lamentando que no haya un diagnóstico prenatal que evite la llegada del autista a este mundo donde la imperfección está mal vista, un mundo del que tiene todo el derecho a disfrutar, igual que usted o sus hijos “normales” y que le es negado simplemente porque su capacidad de comunicación no es todo lo perfecta que usted desearía.

No nos tenga lástima, no somos menos felices que usted por tener un hijo con autismo. Probablemente, lo seamos más porque hemos aprendido un montón de buenas lecciones morales, la primera, que el mundo es diverso y hay que aceptarlo como tal.

Conciénciese, querido lector, cada año se diagnostican más casos. Puede tocarle a usted, y si le sucede, échese a temblar. Bienvenido al mundo de la lucha contra la sociedad de la incompreensión.

Ana Vázquez

©Derechos reservados

EN LA FOTO:

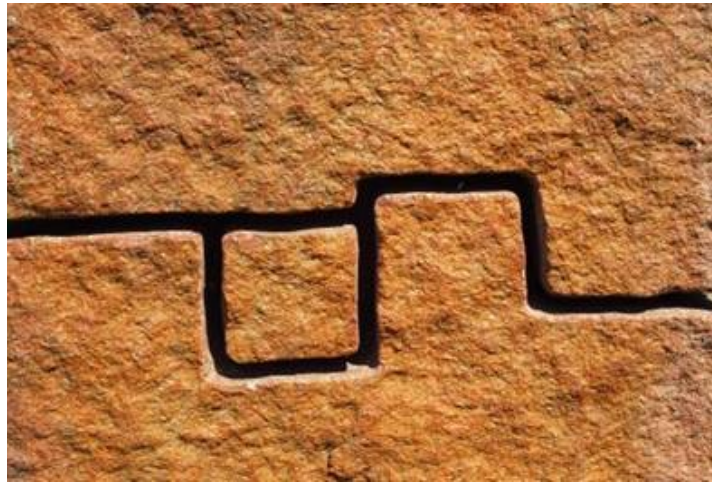
Lazo conmemorativo del 2 de abril, Día Mundial del Autismo.

LA AUTORA:

“Me llamo Ana y tengo un hijo de nueve años con autismo. Con motivo del *Día Mundial del Autismo*, escribí una carta abierta en mi blog, en términos algo duros, pero es que hay que seguir luchando para lograr la concienciación”.

Para conocernos mejor, podéis visitar nuestro blog:

www.susikiu.blogspot.com



EL HOMBRE DE LA LLUVIA

“¿¿¿Tengo un hermano??? Tengo... ¡¡¡un hermano!!! Pero, es imposible...” y, en ese instante, las preguntas se agolpan en mi mente, “¿Cómo, dónde, cuándo, por qué...?”, y en mi corazón se agolpan los encontrados sentimientos: rabia, sorpresa, curiosidad, dolor, deseo... Deseo verlo cuanto antes... no, no deseo verlo, él se lleva lo que me pertenece, no, no es justo, ¿quién es ese ser que, saliendo de la nada, se atreve a robarme mi parte?...

El coche se acerca rápidamente al edificio impoluto, aséptico, impersonal. Alguien me recibe fríamente, con recelo, y empieza a explicarme cosas de mi hermano. Mi-her-ma-no. Tengo que repetírmelo una y otra vez porque no me lo creo; para mí es un simple impostor que se lleva lo mío, lo que me pertenece por derecho. No me importa que me cuenten no sé qué historias sobre su enfermedad y cómo mi padre lo protegió encerrándolo allí. ¿Y ahora...? Ahora se lleva la mejor tajada de la herencia. NO, no es justo.

No me mira. Tiene la cabeza ladeada y parece que mira al suelo..., ¿o tiene la mirada perdida? Me hago el loco y empiezo a observar su habitación: pósters cubren las paredes sin dejar ni un solo hueco vacío. Me acerco a tocar algo y rápidamente él lo retira y lo pone en su sitio de nuevo. Esa operación se repite varias veces. Mientras intercambio algunas palabras de compromiso con el encargado, mi hermano repite incesantemente un viejo chiste televisivo: “¿Quién llegó primero a la base? Quién. ¿Pero quién llegó primero a la base? Quién ¿Pero quién llegó primero...?” No puedo pensar..., tengo que pensar. “Si quiere, le dejo un rato solo con él para que se conozcan”, oigo que me dicen. “Sí, sí, gracias”, tengo que pensar, tengo que pensar, ¿qué hago ahora?

El coche se aleja despacio, sin levantar sospechas, del edificio impoluto, aséptico, impersonal. Mi hermano no deja de mirar su reloj y repetir “Tengo que volver a las 7. Tengo que volver a las 7. Comemos a las 7. A las 7...” “A las 7”, repito yo. Mi plan funciona.

Encerrados en la breve estancia del hotel, con el agua resbalando con fuerza, con rabia, por los cristales, sin más contacto con el exterior que el teléfono y la pantalla del televisor, comienzo a sentir curiosidad por ese ser que dicen que es mi hermano... Una mesa, sus rotuladores, su cuaderno... todos colocados en perfecto orden, y Raymond repitiendo, palabra por palabra, sin equivocar ni una sílaba, el discurso del locutor del programa. Sus ojos fijos en las imágenes del concurso. ¿Cómo se puede establecer una comunicación entre él y el mundo exterior?

Voy a tomar un baño. Me vendrá bien. Abro el grifo del agua caliente... ¡El teléfono! ¿Quién podrá ser ahora? Espero que sea quien sea me dé buenas noticias... ¿Sí? Hombre, por fin, dime, sí, tengo todo el tiempo del mundo, dime... De repente oigo un grito ensordecedor, corro al baño y allí veo a mi hermano tratando de cerrar el grifo y repitiendo sin cesar: “Hay que cuidar del niño. Que no le pase nada. Hay que cuidar del niño. Que no le pase nada. Hay que cuidar del niño. Que no le pase nada” Y entonces entiendo: ¿Raymond? ¿Rain man? Ahora lo veo claro. Él me cuidaba cuando yo era pequeño, era mi “Rain man”. Siempre creí que era un amigo imaginario... pero era REAL... y era mi hermano.

Poco a poco he conseguido establecer lo que se podría llamar una comunicación con él. Conozco sus gustos, sus miedos, sus rutinas... y las respeto. Creo que podemos volver a ser una familia de nuevo.

¡Otra vez el teléfono! Es el médico de Raymond. Nos ha encontrado. Me pide que nos reunamos y que dejemos que sea mi hermano quien decida dónde quiere vivir... Pero ¡¡¡es mi hermano!!! ¿Con quién va a estar mejor que conmigo? Trato de convencer al médico de que puedo hablar con Raymond y de que él me responde. “Incluso he bailado con él”, le digo. “Vamos a ver...”, contesta.

“¿Quieres vivir conmigo, Raymond? ¡Raymond! ¡Raymond! ¿Quieres vivir conmigo?” Mientras se balancea y murmulla algo ininteligible, mi hermano dice, muy bajo “Sí”. “Raymond, dilo más alto, por favor, ¿quieres vivir conmigo?” “Sí”, repite sin mirarme. Le lanzo una mirada mitad orgullo mitad desafío al doctor. Éste se acerca a mi hermano: “Raymond, ¿quieres volver a la residencia? ¿Quieres volver a la residencia?” Mi hermano sigue balanceándose, inmerso en su mundo, y no contesta. Pasan unos segundos interminables y, finalmente, la respuesta: “Sí”. La siento como un dardo que se me clava tan dentro de mí que no sabría señalar el lugar con exactitud, pero ahí está, con un dolor sordo que inunda todo mi cuerpo. “Se va. Otra vez lo pierdo”, es lo único que puedo pensar. Pierdo otra vez a mi hermano. Y me necesita. ¿O soy yo quien lo necesito a él?

Cuando me despido de él en el andén de la estación le prometo, y esta vez de verdad, que iré a visitarle. TENGO UN HERMANO, y quiero que todo el mundo lo sepa...

Lourdes Bueno
EE.UU., 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:

“¿Sin sentido?”, por Josep Vilaplana. Más fotografías del autor en:
<http://lacuadeldiable.blogspot.com/>

LA AUTORA:

Lourdes Bueno Pérez nació en Salamanca. Estudió Filología Hispánica y Filología Francesa en la Universidad de Extremadura, recibiendo su Licenciatura de Filosofía y Letras en 1992. Ese mismo año se marcha a Estados Unidos a continuar sus estudios: recibe el título de Máster en Lengua y Literatura españolas en 1995 (Michigan State University, Michigan) y su Doctorado en Literatura española en 2000 (Vanderbilt University, Tennessee). Nada más terminar su doctorado, comienza a ejercer como profesora en Austin College.

En estos momentos es profesora titular de español e imparte clases de lengua, cultura y literatura, además de organizar diversos actos culturales y literarios relacionados con España. Su especialidad es la literatura de los Siglos de Oro y, como género literario, el teatro de todas las épocas. También le interesa el discurso femenino y la imagen de la mujer en la literatura.

Además de varios libros (*Heroínas con voz propia: el discurso femenino en los dramas de Calderón*, 2003; y las ediciones críticas de *Sancha, reina de la Hispania* en 2007 y *Sancha, Zahra y Raquel (Trilogía de mujeres medievales)* en 2009) ha publicado numerosos artículos y reseñas en prestigiosas revistas de crítica, tanto a nivel nacional como internacional. Ha ofrecido diversas conferencias sobre Calderón, la picaresca, Valle-Inclán, García Lorca o el discurso femenino, tanto en obras de teatro de la época áurea como de la contemporánea, en diferentes Congresos realizados en España, Alemania y Estados Unidos.

Como escritora, tiene publicados un poema y una breve pieza teatral y, en estos momentos, está trabajando en un cuento.

Es la actual directora de la revista *Estreno (Cuadernos del teatro español contemporáneo)* y la encargada de la sección de teatro de *En sentido figurado*, una revista digital dedicada a dar a conocer textos de creación.

AUTISMO (Poema visual)



Francesc Xavier Forés
Tortosa (Tarragona - España), 2009
©Derechos reservados

EL AUTOR:

Creador de una amplia obra distinguida en varias ocasiones: Premios Sant Jordi de poesía 1993 y 1994 a Móra d'Ebre (Tarragona); 2º Premio Salvador Espriu de poesía 1994 a Calafell (Tarragona); 2º Premio Poesía Viva 1994 a Barcelona; 2º Accésit en el V Premio Nacional de Poesía Visual de Vespella Gaià 1998 (Tarragona); Accésit Premios literarios ciudad de Benicarló 2004.

Ha realizado exposiciones de poesía visual en Tarragona, Tortosa, Torredembarra, Roquetes, Deltebre... y colectivas en Barcelona, Madrid, Valencia, Tarragona, Tortosa, Bilbao, Málaga, Badajoz, Zarautz, Vitoria.....

Ha participado en exposiciones internacionales de mail-art y ha publicado en revistas especializadas y monográficos de poesía visual: Píntalo de verde, Phayum, Homo, Veneno... Tiene obras en la red, boek 861, cayomecenaz, Juanalaloca, grammavisual... Su obra también es recogida en diferentes antologías de poesía visual y en libros de poesía. Su creación se mueve en diferentes disciplinas, poesía discursiva, poesía visual-objeto, mailart, instalaciones; también colabora en múltiples eventos culturales.

Tiene publicados dos libros de poesía "Lo Vespertí d'un Signe" 1995 y "Camí Còdols" 1997.

Exposiciones individuales (muestra)

Escuela de Arte. Tarragona 1993; Escuela de Arte Tortosa, 1995; Museu de l'Ebre 1995; Sala Golga Torredembarra 1996; Església Vella Miravet 1996; Sala El trull Corbera d'Ebre 1996; Casal Hort de Cruells Roquetas 1997; IES Deltebre 1997; IES Els Alfacs La Ràpita 2002; IES J.Bau Tortosa 2003; IES Roquetes 2004.

Exposiciones colectivas (muestra)

Homenaje Joan Brossa, Caja Rural de Benicarló; Encuentro creadores Caldes d'Estrac; Interolerti, Zarautz; StripArt, Barcelona; NUC, Alcanar; Poesía Visual Hoy, Bilbao; Poesía

Experimental Diputación de Badajoz; Coslart, Madrid-Homenaje a Gutemberg, Málaga; Amor al Arte, Palma de Mallorca; VI@US, Itinerante por Cataluña...

Bibliografía (muestra)

Revista Sol Cultural, Tarragona; Tresmall, La Ràpita; Phayum, Benicarló: Píntalo de Verde, Mérida; Mediona 15, Tarragona; Ausencias, Valencia; News Gaià, Vespella de Gaià; ARTchivo, Madrid; Diputación Badajoz; Cuadernos Sintagma, Málaga-Olladas do Planeta, Pontevedra; ARTegarin, Vitoria; Anfora Nova, Rute-Veneno, Bilbao; Revista Homo, Terrassa, Metamorfosis, Baracaldo...

Antologías y libros de poesía (muestra):

Poesía Visual ante el nuevo milenio (Arteragin); Phayum poéticas visuales (col.Candela); Textos para un milenio (Corona del Sur); Antología poesía visual española (clásicos Marenostrom); Panóptico 2(mil)+1 (Corona del sur); Un poema per la Pau (Col. Arquitectes de Catalunya); VI@US antologia poetes visuals catalans (Pont del Petroli)...



CONOCER ME AYUDA A COMPRENDER

No sabía muy bien lo que era el autismo hasta que busqué esta información en Internet:

"El **autismo** es un desorden del desarrollo del cerebro que puede comenzar en niños antes de los tres años de edad y que deteriora su comunicación e interacción social causando un comportamiento restringido y repetitivo. Puede clasificarse de diversas formas, como un desorden en el desarrollo neurológico o un desorden en el aparato psíquico.

Las personas con autismo clásico muestran distintos tipos de síntomas: interacción social limitada, problemas con la comunicación verbal y no verbal. Las características del autismo por lo general aparecen durante los primeros tres años de la niñez (con frecuencia no se nota antes de los 2 ó 3 años de edad) y continúan a lo largo de toda la vida. Aunque no existe una "cura", el cuidado apropiado puede promover un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos considerados inapropiados. Las personas con autismo tienen una esperanza de vida normal."

Lo que he leído me ha ayudado a comprender por qué actúan así.

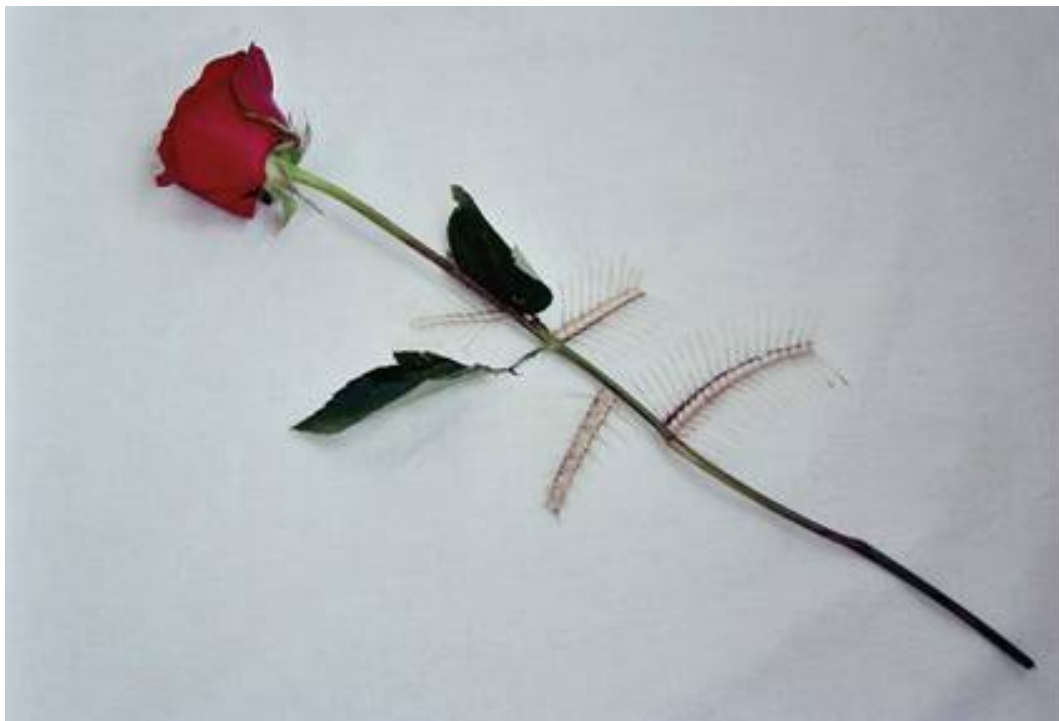
Yo conozco a una chica de entre 20 y 25 años que padece autismo; se llama Marta.

Ella siempre está con su padre, pero lo que le hace el autismo es que, aunque esté con su padre, a veces, hace cosas sin ningún conocimiento: da palmadas, se quita la ropa donde esté, grita, salta a veces sin parar... lo que me resulta muy extraño.

Carlos Martín Viejo
Alumno de 2º. en el Instituto Cáparra de Zarza de Granadilla
España, 2009
©Derechos reservados

EN LA FOTO:
Ilustración de Carlos Martín Viejo

ESPINAS (Poema visual)



Francesc Xavier Forés
Tortosa (Tarragona – España), 2009
©Derechos reservados

EL AUTOR:

Creador de una amplia obra distinguida en varias ocasiones: Premios Sant Jordi de poesía 1993 y 1994 a Móra d'Ebre (Tarragona); 2º Premio Salvador Espriu de poesía 1994 a Calafell (Tarragona); 2º Premio Poesía Viva 1994 a Barcelona; 2º Accésit en el V Premio Nacional de Poesía Visual de Vespella Gaià 1998 (Tarragona); Accésit Premios literarios ciudad de Benicarló 2004.

Ha realizado exposiciones de poesía visual en Tarragona, Tortosa, Torredembarra, Roquetes, Deltebre... y colectivas en Barcelona, Madrid, Valencia, Tarragona, Tortosa, Bilbao, Málaga, Badajoz, Zarautz, Vitoria.....

Ha participado en exposiciones internacionales de mail-art y ha publicado en revistas especializadas y monográficos de poesía visual: Pintalo de verde, Phayum, Homo, Veneno... Tiene obras en la red, boek 861, cayomecenas, Juanalaloca, grammavisual... Su obra también es recogida en diferentes antologías de poesía visual y en libros de poesía. Su creación se mueve en diferentes disciplinas, poesía discursiva, poesía visual-objeto, mailart, instalaciones; también colabora en múltiples eventos culturales.

Tiene publicados dos libros de poesía "Lo Vespertí d'un Signe" 1995 y "Camí Còdols" 1997.

**Porque creemos que la belleza
puede ser un medio capaz...**



**ponemos a tu alcance nuestro proyecto
LETRAS SOLIDARIAS**

en www.ensentidofigurado.com

¡Entérate de él y ayuda!



unicef

**Amnistía
INTERNACIONAL**

**Recuerda que la experiencia de *En sentido figurado*
concluye con tu participación en nuestros FOROS.
¡te esperamos ahí!**

SUSCRIPCIÓN SIN COSTO EN:

suscribirse@ensentidofigurado.com

Revista editada en:
Alemania – Andorra – Argentina – España – EEUU – Francia – México – Puerto Rico
www.ensentidofigurado.com
