

Estas palabras fueron recopiladas de las publicaciones en la página personal de Leonardo, también de lo que ha publicado en la página de Fundación AMAsperger ([www.amasperger.cl](http://www.amasperger.cl)), aquí hay dos años de estos textos, sin lugar a dudas se puede apreciar la evolución de sus palabras y el proceso personal que vivió en el transcurso de este tiempo.

Este pequeño texto simplemente busca ordenarlas , juntarlas y preservarlas como testimonio de un Caracol Autista hablando de Autismo.



---

# Reflexiones desde el Autismo



Leonardo Caracol Farfán

## INTRODUCCION

Hoy 4 de enero cumpla dos años desde que decidí caminar un camino distinto, un camino que trajo a mi vida gente especial y maravillosa, gente como Ester, como Patricio, que en conjunto creamos un sueño y una idea de hablar en forma distinta de Autismo, de Asperger, de Inclusión, de padres, de hijos, de hijas, de familias ligadas a una realidad que deseamos sea visible.

No he pretendido mas que compartir estos textos escritos desde mi realidad como Asperger, como Autista, como un ser que ha desarrollado esta cualidad de poder expresar en palabras todo este mundo interno, este intenso mundo interno que a veces me sobrepasa y me gobierna.

Dedico estas palabras a mi compañera, a ella que es mi familia que me ama, porque sin lugar a dudas eres parte de cada escrito, de cada idea, porque también son dos años desde que llegué a conocer tu mirada y sonrisa.

De todo corazón no espero ser reconocido, solo dejar estos textos como testimonio de un Autista que pudo escribir y compartir su realidad.

Leonardo Farfán  
4 de enero de 2014

## ASPERGER A LOS 37 (El Primer Escrito)



Desde hace poco tiempo atrás hablando con una persona que recién conocía (por chat) le contaba de mí, raramente por esta vía me es más fácil a veces expresar y hablar de mí, la conversación se remeció cuando ella me dijo “te pareces a mi hijo”, su hijo era Asperger, en un comienzo no lo entendí, posteriormente ella me hizo llegar un test y yo busqué otros y hubo un giro radical...fue como recibir un golpe recio y duro en la cabeza, no negaré que quedé traspasado por una verdad que se me venía encima con un

peso que no quería soportar, comencé a leer y poco a poco los textos que explicaban las características del Síndrome de Asperger era leer mi historia.

Comencé a leer muy pequeño 3 años y un poco más, fui un niño más bien retraído, ausente, muy tímido, pero con excelentes calificaciones, siempre fui el más pequeño del curso hasta en la Universidad, pero debo ser sincero al decir que no tengo recuerdos de niñez felices, sólo que sufría por no encajar o no entender muchas cosas de las relaciones, parecía torpe, además nunca fui hábil en los deportes, me acerque en ese tiempo a Iglesia Católica y recuerdo que pasaba las tardes en la capilla solo, sentado en el interior en sus bancas, hablando con Dios. Ya en la Universidad con 16 años, descubrí un mundo de gente tan distinta, la química me era muy simple así que opté por esa área del conocimiento, nunca fui muy sociable ni expresivo, creo que hasta ahora nunca me había

dado cuenta que no era capaz de entregarme en amistad a alguien, mucha gente podía contar conmigo y mis consejos, ellos podían sentirse mis amigos, pero yo no les daba de mí, mi mundo interior era secreto, para encajar aprendí a imitar ciertas conductas, a moderar mis bromas que en un comienzo eran muy desubicadas y directas, la soledad era mi mejor refugio (digo lo era, pero aún lucho con eso), pude establecer relaciones importantes y significativas, pero no me esmeré en preservarlas, en ese momento descubrí algo que me ayudó y rescató, la poesía, podía escribir lo que sentía y mostrarlo, derramar mi mundo interior, escribir jugar con las palabras. No quisiera entrar en más detalles, pero esencialmente pude terminar mis estudios, tuve pololas (debo confesar que nunca me declaré directamente) me casé y tuve un hijo, y aunque ahora estoy separado, quiero que sepan que pude hasta ahora llevar una vida normal, pero la angustia y el dolor de no encajar, de sentir que eras diferente, pero sin saber cómo ni el porqué, corroía mi alma. Aprendí a mirar a los ojos porque me dijeron que el que no miraba a los ojos al hablar mentía, redescubrí a Dios en el estudio de la bioquímica al entender que la creación es tan perfecta que es imposible que sea producto de la casualidad, no hubo epifanía, ni milagro, ni revelación alguna.

Ese era yo, hasta que descubrí que simplemente era distinto, no había vuelta que darle, que de verdad no era sociable, que me costaba saludar al llegar, iniciar una conversación, etc., no negaré que las palabras de ánimo de personas interesadas en apoyarme fueron claves, he podido llegar a esta edad y pasar desapercibido, pude en muchas áreas adaptarme a lo que es “normal”, analizando mi pasado a veces me apena no haber sido diagnosticado a tiempo, me habría conocido mejor, pero por sobre todo aceptado, quiero decirles que mi vida ha cambiado, la sonrisa ha vuelto y la angustia y el sentimiento de frustración se han

aminorado, no niego que me descompenso y me encierro, sin quererlo me auto-apodo "CARACOL". Pero ahora me acepto, me entiendo y aunque no lo crean me río muchas veces cuando me doy cuenta de las cosas que hago, de mis rutinas y de cómo me arranco de la gente sin querer hacerlo.

Soy Asperger, tengo 37 años y aliento a los padres de los niños y jóvenes como yo, me siento especial, no diferente, lo veo como un don...más que una falencia, tengo paz conmigo, es cierto, cada día es un desafío, cada día debo adaptarme a las circunstancias que para la mayoría son normales, pero sonrío. Espero mis palabras sean de aliento, no soy tan bueno para escribir historias (menos la mía), pero espero haber podido integrar lo esencial de mi vida y que pueda servirles.

## REFLEXIONES EN NOTA ASPERGER



Hace días ronda en mi cabeza el pensamiento de escribir estas palabras, y como es natural no descansé hasta volverlas letras y puedan ser leídas por otros y no sólo en las imágenes de mi mente, ahora ¿qué palabras pueden ser?. Sí, evidentemente los que me conocen saben que me encanta escribir y jugar con los versos, mis juegos de palabras y metáforas absurdas, tal vez la respuesta es que

simplemente quiero escribir de cómo me siento...de las cosas que han cambiado, de la perspectiva de esta vida trastornada por una simple palabra "Asperger"; no piensen que es un testimonio doloroso o que busca sensibilizarlos e inspirar comprensión o lástima, todo lo contrario, quiero insistir en palabras de alegría y esperanza, no de optimismo, porque el optimismo implica autoengañarse, porque es pensar que pasará lo mejor y no siempre es así.

Hecha la introducción quiero avanzar al tema en sí, que en estos momentos de hundir teclas se hace difuso, ya que elegir

porqué idea comenzar se hace difícil, es como tres gordos intentando pasar por una puerta al mismo tiempo, pero apelaré a la caballerosidad de los tres para que vayan entrando a este escrito uno a uno y así puedan entenderlo.

Primero simplemente contarles que desde el diagnóstico he podido comprender día a día cada actitud y cada palabra, que ser consciente de mi condición me permite ir aprendiendo cosas nuevas y practicar nuevas estrategias para acercarme a las personas y a su vez entender a los demás. Al principio pensé que me estaba volviendo más Aspie mientras más leía o aprendía, pero de a poco descubrí que en realidad estaba siendo más consciente de mi realidad podía poco a poco no estar actuando como en piloto automático, en mi mundo aislado haciendo lo que debía, hasta me di cuenta que habían películas que había visto unas 5 veces y que ahora las veía como si fuera la primera vez y me asombraba, creo que lo más impactante fue darme cuenta de cada una de esas actitudes, de mi mirada perdida cuando hablaba, de mi silencio sin decir nada por horas (pero con la idea de que me estaba comunicando), de mi imposibilidad de poder ver u oír historias tristes o dramáticas sin sentir angustia o simplemente llorar, de los relojes que suenan a lo lejos y las goteras que no me dejaban conciliar el sueño en noches oscuras de pensamientos difusos y dispersos.

Poco a poco me he ido encontrando conmigo, y asumiéndome y lo que es más, queriéndome, en este tránsito he encontrado gente maravillosa, que sé que aunque no los abrace o les diga que los quiero mucho a cada rato saben que es así, han llenado mi vida de comprensión, de aceptación, creo que en gran medida son así conmigo porque quisieran que así fueran con sus hijos en el futuro, y yo sé que así será.

Sé que muchos han creado a lo que yo llamo un SUPERASPIE marcando las aptitudes ligadas al conocimiento y a la inteligencia e intentan consolar su presente en un futuro de ingeniero, físico, matemático, etc. para con sus hijos o hijas, otros han creado a un discASPIEtado, en que el dolor y la aflicción por el futuro no los deja dormir, ven a su hijo tan desprotegido y expuesto a la perversidad de sus pares que si pudieran tendrían una burbuja alrededor de ellos, porque no hay niño más dulce, inocente y sincero que un niño con Asperger. Pero somos solo personas un poco diferentes, a veces extrañas, todos no nos van a entender, pero algunos sí, con la ayuda y dirección adecuada tendremos una vida normal, como todos, si nos esforzaremos mucho en ciertos temas, pero es como todos, ¿a quién no le cuesta a veces un área de la vida?.

Yo no soy especial por tener Asperger, soy especial porque nadie es como yo, porque tengo una familia que está conmigo, un hijo que amo, unos viejos amigos y los nuevos, todos hermosos y cariñosos, soy especial para ellos, para los demás soy extraño, pero ni el más inteligente ni el más fracasado; amo, río, corro, salto, lloro, confío, espero, sueño, como todos, Mi diversidad y la de tu hijo vive en tu mirada y en tus expectativas, una amiga me dijo que el pez crece dependiendo del tamaño de la pecera en que está...¿como es la pecera en que visualizas a tu hijo o a tu hija...?

Yo soy Leonardo, soy analista químico, padre, hijo, hermano, amigo, tío, cristiano, poeta, creativo, simple, sencillo...ah y ¡tengo Asperger!

No es mi intención criticarles ni llamarles la atención, solo darles la visión de una persona de 38 años que cree, vive, siente y ve desde el Asperger.

## PENSANDO DESDE MUY ADEENTRO



A veces cuando deseo hablar de esto que vivo, siempre reflexiono sobre la forma de empezar, ¿cuál sería la manera adecuada de hacerlo?, decir de inmediato que soy una persona que vive con el llamado Síndrome de Asperger u ocultarlo y usar las palabras de forma tan normal, que al final al momento de desvelar mi verdad pueda provocar un efecto de sorpresa, evidentemente hoy al

escribir esto, creo que opté por la primera opción, tal vez pensando en que pueda perdurar en estas hojas, quiero partir siendo sincero, he vivido 38 años de mi vida (es decir toda) llevando conmigo a “Mi Asperger”, si bien no nos conocimos desde el comienzo, el siempre estuvo ahí, haciéndome pensar diferente (por lo general de una manera que raya en la genialidad) u otras confundiéndome entre tantas palabras que dicen cosas que no es exactamente lo que oigo.

Yo y mi Asperger, hemos intentado conocernos desde que tomamos conciencia el uno del otro, hemos avanzado y a veces por cierto retrocedido, hemos encontrado soluciones juntos y otras lo he

tenido por descartado y lo he alejado de ciertos lugares donde es mejor que él no opine. Poco a poco camino con él, avanzo en un mundo que me llena de luces que enceguecen, de sonidos que me irritan (odio el tic tac de un reloj en la noche o una gotera nocturna riéndose cuando no concilio el dormir), moviéndome en un mundo que a veces debo mirar dos veces para ver lo que es realmente, escuchar dos veces para entender lo que me dicen..y a veces tres. De apariencia parezco distante, silencioso e inexpressivo, porque lo soy, he aprendido a ser cordial, a intentar dibujar sonrisas y hablar cosas en reuniones sociales o cuando el silencio me aflige tanto que debo necesariamente decir que “hoy hizo frío en la mañana”. He aprendido de mis errores pues soy consciente que yo y mi Asperger no somos comprendidos. en muchas oportunidades con mis expresiones algo “ácidas”, “directas”, pero en el fondo sinceras, creo que muchas veces la gente prefiere oír una mentira que les agrade a una verdad evidente que todos dirán a sus espaldas, pero he aprendido a mentir (requiero que sea muy premeditada, pero mentira al fin) algo “bueno” que me enseñó vivir entre ti, entre ellos.

Yo y mi Asperger hemos amado, hemos abrazado, mirado la luna y el mar, entregado a ciertas personas intensa y totalmente, y si, también nos han roto el corazón, Yo y Mi Asperger fuimos padre de un niño hermoso, de Vicente...(guardo tres puntos suspensivos, porque en realidad ahora reflexiono en silencio, en que creo que amo intensamente a este pequeño que Dios puso a mi cargo, creo que pude experimentar la profundidad del amor solo al mirar a sus ojos y ver su sonrisa).

No pretendo alargarme muchos párrafos, podría relatarles miles de sentimientos incompletos, de recuerdos olvidados, de ataques y penas, de silencios y de soledades absolutas y desprecios eternos, pero no quiero sembrar desazón en tu corazón, al contrario quiero regalarte una alegría con mis palabras, que dibujes una sonrisa, porque puede que conozcas a mi Asperger y lo veas perverso, vil y destructor, yo hoy no pretendo hacer una apología en su nombre, más bien desvelarte mi vida sin perder el anonimato y no tener que mirarte a los ojos, con el único propósito de que ese nombre "Asperger" que se gana tu odio, yo lo llevo conmigo, se que vive ahí y con él, avanzo y sigo avanzando, hay pasos más difíciles que otros, mi vida a veces implica un doble esfuerzo y mil pensamientos para una idea correcta, pero aquí estoy escribiendo y estoy cierto que si me cruzara en tu camino no notarias la diferencia que crees debería existir.

Yo y mi Asperger estamos bien, porque he llegado a entender que primero soy Yo, él me acompaña, pero no me define ni me condena. He descubierto que en mis carencias he hallado fortalezas, no soy bueno hablando, pero si escribiendo...y mi poesía (burda tal vez o simplona para los ojos académicos) vive en mi corazón y dice todo lo que soy Yo, pues lo que soy no es consecuencia del Asperger, sino mi decisión y mi forma de haber enfrentado y aceptado esta condición, no me alargo mas, te dejo estos humildes poemas que hablan de cómo siento y vivo, para que sepas como sentimos y vivimos los que debemos tener a este compañero de viaje...a mi Asperger.

### Asperger es...

Asperger es pensar distinto, no ser insensible o indiferente, mis tiempos son diferentes. Asperger no es no querer hablarte es no entender cómo o de que hablarte, es ser directo, simple y sincero aunque incomoda a otros, Asperger es estar eufórico de alegría por dentro sin demostrarlo por fuera, pero alegre al fin y al cabo, Asperger permite en mi silencio pensar y crear, creer y crecer...en silencio, que aunque no creas me encantaría contarte. Es más que saber las capitales, hacer filas de autos, seleccionar objetos o cálculos, palabras favoritas o rutinas especiales. Es ser único a pesar de ser Asperger.

### Soledad Aspie

Alejando las distancias, se me hace cercano  
el recuerdo de crecer entre juego solitarios  
inventando mundos y conversaciones  
creando planetas y viajes  
estrellas, soles y amigos,...corriendo por el jardín  
con un robot metálico en la mano  
que amenaza a los caracoles con la dominación completa  
de la planta de hojas gigantes,  
las hormigas se rinden  
y mi reino comienza  
hasta que el almuerzo está listo  
y entro a lavarme las manos  
ideando la futura invasión...

### Confesiones Asperger

Los abrazos invaden mi frontera  
cuando yo no he dado pasaportes  
los roces y las palabras se vuelven nubladas  
cuando me tocan, cuando te acercas demasiado  
y yo no sé reaccionar,  
parece rechazo, pero solo es angustia  
de no saber cómo responder.

### Yo y mi Asperger

Si mi boca predicara todo mi mundo interior  
tal vez estas palabras serian insípidas o menos importantes,  
caigo en caminos que se dividen y van a mares olvidados  
busco recuerdos en sus orillas, busco verdades y mentiras  
trato intensamente de evocar mi vida antigua  
... de traerme y enfrentarme y conocerme  
en mi casi universo propio, cerrado, oscuro  
en que he construido tantas defensas  
que ni yo mismo ya se donde esta la puerta,  
Trato inexplicablemente de volver al que no he sido  
a darle sentido a mi nombre, único y mio, pero a la vez ajeno  
sin identidad y solo repartido en mil caras  
en mil personajes que tal vez tu a veces has visto  
aunque una palabra haya cambiado mi mundo  
y revelado mi ser y hacerme comprensible  
a mi mente y a mis ideas

camino ahora sin saberlo todo  
sin sentirlo todo  
sin ser todo  
simplemente intentando ser yo  
yo y mi Asperger.





## ¿Sabes por qué eres especial?



Cuando hablaba el otro día de mi forma de vivir y enfrentar los momentos de la vida real, entendí que estaba abriendo una puerta que no iba a volver a poder cerrar, abría mi corazón para ser escudriñado por otros, a ser juzgado por mis

errores y aciertos, a quedar expuesto a la pena, a la lástima (cosas que detesto sientan por mi) o a un extraño sentimiento que se expresa en loas y alabanzas hacia mi persona (cosa que de por cierto es tan incómodo como los anteriores).

Una mamá se acercó y me dijo, ¿será bueno que me hijo sepa que es Asperger?, yo lo medité en esa fracción de segundo en que todos piensan que eres rápido, pero en realidad quedé mudo, como podría yo dar un consejo así, de partida porque no conozco a su hijo, segundo porque no creo tener la suficiente experiencia para llegar a decirle “si dígaselo” o “no ocúlteselo”, evidentemente no es la primera vez que me lo preguntaban, y siempre en mi interior pensaba del por qué había que decirle a alguien que sabe que es diferente que lo es. Creo que el Asperger es una condición de la que uno está consciente y sabe que algo pasa, y con esto quiero ser muy claro, uno sabe que las cosas no las ves como todos, que no las sientes como todos, no las vives como todos. Ahora bien, muchas

veces puedes deprimirte, angustiarte por no entender las razones de ser así o simplemente por no encajar, otras por no entender como el resto y muchas por entender más que el resto.

Creo que llegará el momento en que las pistas serán tan obvias que él o ella misma lo sentirá y lo sabrá, sabes puedes decírselo mil veces, pero mientras él no lo diga no habrá ningún avance; es necesario que él o ella pueda decirlo convencido y tranquilo “yo Tengo Asperger” o “yo Soy Asperger” y te lo dirá de seguro tan certero y tan tranquilo que muchas veces podría convencerte, creo que simplemente ese día que él o ella lo verbalice, bajara su angustia, su ansiedad y comenzará a dar pasos hacia su auto-comprensión y dejará muchas conductas autodestructivas y empezará a madurar.

Sus tiempos no son tus tiempos, si algún consejo te puedo dar, lo mejor que puedes hacer es abrazarle y darle un gran beso (sé que funciona) y decirle lo valiente que es al decirlo.

De mi Asperger yo siempre tuve conciencia, la etiqueta sólo me ayudo a tener una respuesta lógica a mi forma de ser un tanto distinta. Se que aquí no dije que se lo dijeras o no se lo dijeras, solo te digo que cuando él diga será el momento de comenzar a avanzar aún más rápido.

## TU HIJO ES ÚNICO, TU HIJA ES ÚNICA



Cuando le digo a alguien que tengo Asperger algunos no entienden bien qué es eso, otros que lo saben reaccionan de variadas maneras, pero hoy quiero hablar de un tipo de reacción que ya se ha hecho más común en estos últimos meses, y es la reacción de una madre o de un padre de un niño, niña o joven asperger, que cuando me miran ven a sus pequeños, muchas veces me he estremecido con frases tan poderosas como “quiero que me hijo sea como tú”, siempre contesto de la misma manera, “tu hijo tiene que ser mejor que yo”, pero técnicamente eso no es así.

Digo que no es así, porque en realidad todos somos distintos, yo soy consecuencia de mis decisiones, de mi ambiente, de las personas que confiaron y apoyaron y también de las que no lo hicieron. Yo y mis circunstancias me hicieron así.

Por esto me he detenido, una persona me aconsejo que en realidad muchas personas proyectan a sus hijos en mí, yo me siento halagado, pero es incorrecto, porque derrumbaría todo por lo que hemos luchado, que nuestros hijos sean aceptados como son por todos, eso nos incluye, no es que quiera destruir sus esperanzas si no que sincerar mis palabras y las tuyas.

Existe un poema llamado Desiderata que dice, que nunca te compares con el resto, porque siempre habrá personas mejores que uno y siempre habrá otras peores. Que quiero decir, es que simplemente tu hijo, tu hija es única, no lo compares porque no lo merece, no merece que tu corazón sufra comparándolo, tu hijo es UNICO, especial y lo que lo hace especial es el tiempo que tu le has dedicado, ese amor diario, ese cuidado constante, El Principito en su viaje al encontrarse con un rosal sintió pena, porque pensó que su rosa no tenía nada especial, pero aprendió que lo que hacía especial a su rosa era su cuidado, su tiempo y agrego el tiempo que han pasado juntos, un hijo no nace para ser el mejor profesional o el más exitoso, un hijo viene a hacer de este mundo un lugar mejor, y definitivamente sus abrazos, su cariño y su forma especial de ver el mundo y de amar ya hace que el mundo de otros, sea mejor, gracias a él, gracias a ella.

No lo compares mas, ni esperes se parezca a alguien, pues él o ella será único gracias al amor que tu le has brindado, no pidas que crezcan rosas donde sembraste maravillas, siembra amor y de seguro más allá del logro intelectual tu hijo, tu hija le dará a este mundo de ese amor, y eso es lo da valor a las personas.

EL principito cuidaba su rosa, biombo, cúpula de cristal, etc. pero su rosa sabía que no era necesario, una madre es la mujer que puede dar por su hijo todo, sin que él o ella lo haya pedido, ser madre no es sacrificio, es alegría, tu hijo o tu hija verá el dolor aunque se lo ocultes, el es capaz de percibir tu pena, nunca le ocultes la verdad siempre se sincero con él porque muchas veces

nos desgastamos en pintarles el mundo perfecto, pero es imposible, el mundo no es perfecto...quien mejor que tu para enseñarle que no siempre se tiene todo lo que se quiere, quien mejor que tu para consolar su pena y regalarle nuevos sueños, quien mejor que tu para decirle la verdad y no que no viva en un mundo que cuando caiga hará estragos en todas las vidas.

Disfruta a tu hijo a tu hija, no lo compares y no le ocultes la realidad, el necesita realidad para saber que ahí también tendrá tu amor. Todos los padres queremos que nuestro hijo sea el mejor y este protegido de todo, esa es la parte más difícil de aprender, nuestros hijos serán lo que puedan, lo importante es que luchan día a día por conseguirlo y sufrirán, pero tendrán tu consuelo.

## **ASPERGER: UN MUNDO DE SENSACIONES**



He comenzado a escribir sin nada específico que comunicar, tal vez con la impronta de querer hablarles y no permanecer en silencio con ustedes, pues siempre me comunico sólo con las personas que forman mi mundo, que son las que me apoyan, me guían, aconsejan y cuidan.

No significa que no me interese comunicarles de mi a todos con estas palabras. No aspiro a que esta sea una gran reflexión de esas que dejas de leer y te llenan el corazón de gozo y dices "Si; lo haré", te lo advierto porque no deseo decepcionarte al llegar al punto final, mis palabras siempre se han caracterizado por ser simples, sencillas y poco rebuscadas, no voy a marearte con grandes palabras ocultas, que tendrás que buscar para saber que quise decir.

No negaré que han sido días sensibles, no porque me pasen cosas malas o buenas, solo porque como todos – creo – uno vive momentos de sensibilidad, en que leer palabras o escuchar canciones tocan mis recuerdos (y sin lograr recordar) tocan mi alma causando el efecto normal en una persona como yo, ojos llorosos, aunque hay momentos que he rayado en llanto. No pienses que es por pena, es que todas mis emociones llegan a la garganta y ahí se traducen en ojos llorosos, la alegría también (tipo raro ¿cierto?). En estos días sensibles me pidieron ayuda para preparar una presentación y hablar de mi niñez, cuando me lo dijeron, dije "si", pero con una idea en mi mente "Recuerdos de Niñez".

Lamento comunicarles que mis recuerdos de niñez son tan volátiles como un perfume de mala calidad, hice el esfuerzo real de recordar, sali a caminar a una feria de abastos (feria libre en Chile, pero quiero que todos entiendan), en que me llene de aromas, verduras mezcladas en el aire, los gritos de los vendedores, el stress de rozarte con tanta gente; sólo recordé a mi papá que me subía a sus hombros cuando tenia 3 años y después me llevaba a tomar un refresco, siempre donde mismo, al lado de la peluquería donde estaba el caballero de cotona blanca que me cortaba el pelo, ahí estaba lleno de sensaciones y las recuerdo si cierro los ojos, siento en el aire un aroma similar al que tienen los fijadores antiguos (laca para pelo) y el sonido de su navaja contra una gran correa, digna acción de un psicópata degollador, pero no, recuerdo el sonido que hacia contra mi piel en mi nunca y al lado de mi oreja (no negaré que era el momento de mayor stress de mi encuentro con ese hombre, no tengo cara ni voz). Hablando con una persona especial de aromas y recuerdos de su hijo asperger, evidentemente esto de los recuerdos y las sensaciones tiene relación con este tema del Asperger, a mi mamá la recuerdo con el aroma de la pintura de uñas y la acetona, porque podía sentarme a mirar como pintaba sus uñas color rosado pálido (ese es el color de ella para mi), suena un tanto drogadicto si les digo que el aroma del solvente de las pinturas de esa época me agrada, porque me recuerda a ella, el sonido de batir huevos también me genera su imagen (quiero que entiendan que no me trae un recuerdo específico, sino que al escuchar alguien batir un huevo a mano viene a mi mente una palabra “mamá”, y evidentemente se sienten emociones que se aglutinan y no salen, como lo siento ahora que lo escribo). Mi abuelo es el aroma a los pegamentos con solventes fuertes, el hacia volantines o cometas y pegaba sus varillas de cáñamo al papel con ese pegamento, no tengo su voz ni ninguna palabra, creo que ni siquiera su imagen (aunque era imposible no hacerlo, era un hombre grande y le faltaba

una pierna), así también elijo aromas que me agradan y los busco, como el de la harina tostada o el del mar, como todos creo que el de la tierra mojada cuando hay una suave llovizna me fascina, creo que ese aroma nos recuerda nuestro origen, pues de la tierra Dios nos hizo y volvemos al comienzo donde ese aroma. Hay tantas sensaciones que quedan en uno, pero las básicas que entran por los ojos a veces no quedan, porque me puedes decir: ¿te acuerdas del mueble que vimos ese día, del precio y de donde lo vimos? puede que no recuerde mucho de aquello, pero puedo decirte que textura tenia, como olía el lugar, o la canción que sonaba en ese momento y sobre su forma o color.

Comparto esto porque así sentimos, y hablando con algunas personas, quiero recomendarles que generen sensaciones agradables a sus hijos e hijas, no dudo que ellos ya les tienen un aroma y un color, el día que él o ella tenga angustia y ustedes no puedan acompañarlo pueden darle un pañuelo o algo similar de tu color y con tu perfume, te buscará en su bolso; sé que suena a apego en una edad compleja, pero sinceramente prefiero bajar la ansiedad así que con un medicamento. A la larga las fuentes de apego para uno son más que lo que son, si no que un conjunto de cosas que involucran los 5 sentidos e incluso más.

Esta semana me cortaba el pelo y la peluquera, como la gran mayoría de las peluqueras era una avalancha de palabras y comentarios, de hecho me gusta analizar la capacidad de crear conversaciones de la nada, cosa que para mi siempre ha sido admirable y envidiable, yo no ayudaba mucho, pues mis respuestas eran elocuentes “Si”, “No”, “ahhhhh”, hasta que empezó un tema que le seguí muy interesado de pronto me dice “si porque cuando yo era joven se votaba a los 21 años, a esa edad uno era ciudadano” y me vino el aroma de mi libro de Historia de Chile, y la imagen de la

página “CONSTITUCION POLITICA DE 1925” la imagen de presidente Arturo Alessandri Palma y controlé el impulso de hablar, evidentemente su comentario implicaba querer decir que la juventud teniendo la posibilidad de votar no lo hacía y no creo que quisiera una referencia histórica del origen de su comentario y como el año 1970 se rebajó a los 18 años, pero el aroma de las hojas de ese libro quedaron en mi, ella siguió hablando pero yo quedé con mi libro de historia de Chile:

Ayer leí El Principito 2 veces, en orden a preparar algo especial para mi presentación, pues creo que hasta hoy razono como él, tal vez vengo de un asteroide cercano a él, pero una cosa es importante, para mí “lo esencial es invisible a los ojos”, tiene aromas, texturas, sonidos y no negaré algo que va más allá de los sentidos (algunos le llaman transferencia, eso lo aprendí hace poco)...“LO ESENCIAL ES INVISIBLE A LOS OJOS”, pero vivimos en un mundo que no quiere que aprendamos y vivamos esencias, si no cortezas, lo que se ve, uno debe aprender a dar las respuestas que todos quieren oír, pero pocos realmente nos oirán decir lo que realmente vemos, escuchamos, sentimos en general ante cada cosa. La vida está llena de estímulos, que yo perciba unos y tú otros nos hace complementarios no distintos, sólo dale valor a mi forma de percibir, porque así yo aprendo y recuerdo.

## VIVIENDO ENTRE MIRADAS Y EMOCIONES



Cada cierto tiempo, debo sentarme a escribir, pues un poema no alcanza a contener todo lo que deseo expresar, hace días en una actividad especial en que compartí con padres y profesionales ligadas al espectro autista, y entiendo que al compartir algo de como percibo el mundo ayudo un poco, humilde ayuda en realidad que sólo busca brindar paz y contención a los miedos y ansiedades que muchos pasan al mirar el futuro de sus hijos.

Bajo ningún aspecto me considero un buen referente como Aspie integrado, incluido o con normalidad aparente, evidentemente los hechos demuestran que hay aspies exitosos y que han construido una vida admirable y que es visible para muchos, de más está dar ejemplos. Pero creo que hoy es bueno que se hable mucho del tema del Asperger, yo personalmente no sé mucho, para ser sincero, no me interesa leer demasiado, pues no pretendo sugestionarme ni vanagloriarme de algunas características o “síntomas”, prefiero ser yo y decirle a las personas que soy un asperger más, como sus hijos o hijas. A mí me han dicho muchas cosas, hasta he sido diagnosticado por profesionales que con leer un texto mío me dicen si tengo o no tengo Asperger, sinceramente he asistido a profesionales para ser evaluado y la respuesta fue categórica, tengo Asperger.

Ahora que se hace cuando te lo dicen? llorar (si es que lloras) es lo normal, revisar para atrás tantas cosas que ahora entiendes, no quiero volver a ese tema en estas palabras en todo caso, disculpen, lo que busco en estas palabras es poder transmitir a muchas personas que viven sometidos a la presión de esta etiqueta un poco de paz. ¿Cómo puede transmitir paz una persona que segundo a segundo tiene agustia y ansiedad?, cómo podría yo decirles que tengan calma, sí a mi el mas mínimo detalle despierta ansiedad y los mas grandes se transforman en angustia, de esas angustias profundas que podrían acabar a alguien en segundos, pero aquí estoy diciéndote que tengas calma, porque he aprendido a cargar mis ansiedades, a entender que aunque “todo me importa” no todo importa, y hay oportunidades en que las cosas deben darme lo mismo o simplemente dejarlas pasar, que debo priorizar por quienes amo y no descuidar su cariño. Aquí he aprendido a vivir así, y tengo paz, no negaré que es con el apoyo de mi poca gente especial, que me han enseñado muchas cosas, a ponerle nombre a los sentimientos, a tener esperanza, a pintar de colores los lugares que yo pensé debían ser grises y pusieron una luna, una gran y hermosa luna en el cielo de mis momentos.

Recuerdo mis primeras conversaciones con padres, en que ellos sentían más que nada un desahogo al escuchar algunas cosas, de repente indispuerto con algunas preguntas, pero siempre intenté responderles, siempre pido ayuda a una persona que intente estar conmigo en estas circunstancias, pues no soy tan rápido de palabras ni de reacción ante todas las consultas o por si equivoco el sentido de la pregunta. Tal vez esa es la palabra correcta, “desahogo”, padres que viven en una atmósfera densa, sin poder abrir una

ventana para respirar paz, poder ver algo de esperanza, sentir que se abre una senda. Bajo ninguna circunstancia pretendo ser luz, ni ventana y mucho menos camino, no quiero se me mal entienda, esa situación de ahogo es la que yo veo, en los ojos llorosos de madres y padres que requieren una palabra, sé que muchos quieren escuchar palabras de aliento y ánimo, pero les aseguro que esas se van diluyendo en el día a día, porque a veces cansa, si cansa, el sentir que se lucha contra la comprensión y tolerancia de otros o incluso con el mismo hijo o hija cuando algo gatilla un momento complejo. Yo no quiero caer en esas palabras simples de ánimo, incluso a estas alturas del escrito, aun pienso en como expresarles lo que quiero decirles, tal vez la forma mas simple sea esta: Yo soy la consciencia del cuidado, cariño y perseverancia de mi madre, ella me protegió y pudo ver mas allá de un niño mimado, callado, introvertido, ella se dedicó a mí, siempre me apoyó y hasta hoy lo hace. He aprendido que el amor de una madre, de un padre, de una abuela es la base de cualquier avance en la vida de un niño, de una niña, puedes poner el mejor grupo de profesionales a cargo de tu pequeño, pero nada, absolutamente nada reemplazará el amor que tu le das. Bajo ningún aspecto te aliento a sobreprotegerlo, al contrario, enseñale día a día a ser más él mismo, mas ella misma, que poco a poco aprenda que tu amor esta ahí aunque no estes siempre, que él o ella necesita enfrentar muchas cosas solo, pero no en soledad (espero se entienda la diferencia), ámale, enséñale, que siempre sepa que piensas en él o en ella.

Limpia tus lágrimas y comienza a sonreír, mira que yo antes nunca tuve esperanza y aprendía a tenerla, porque el amor siempre tiene color verde esperanza.

## **INVALIDO, MINUSVALIDO, DISCAPACITADO, Elija su etiqueta**



Aún recuerdo cuando era pequeño y debía entrar en contacto con personas que tenían una característica especial o distinta o como decía la gente un INVALIDO o un ENFERMITO, crecí en los tiempos en que a un niño con Síndrome de DOWN le decíamos “Mongólico” o se usaba ese término para decirle a una persona que era tonta, pero el más usado era INVALIDO.

Yo desde pequeño tuve mi relación propia con un “INVALIDO”, mi abuelo, un personaje único, yo recuerdo cuando lo visitaba, llegaba a la casa de los abuelos, pero mi mente solo tenía un objetivo, ir al patio del fondo su taller, un hombre grueso, de pelo y bigote cano, lentes gruesos de marco negro. Al irme acercando a su taller se empezaba a oír una pequeña radio y el aroma característico de ese lugar, ahí estaba el con un cuchillo acariciando un trozo de cáñamo, en su mesa papeles, dibujos, pegamento, plumones y tijeras. El con sus manos separaba ese cáñamo en trozos para poder armar sus volantines (cometas), trabajaba todo el año haciéndolos para venderlos en septiembre, para la gente él era el caballero de los volantines, para mi era mi abuelo.

Hablo de él, porque al lado de su silla, apoyada siempre había una compañera de madera, una muleta, aparato que creo nunca toqué, era como un elemento extraño para mí, entendía que para él era la ayuda que reemplazaba la pierna que no tenía. Mi abuelo caería en la definición de INVALIDO, aunque no lo entendiera mi abuelo ante los ojos de la sociedad no tenía valor.

Después se cambió el concepto a MINUSVALIDO, creo que enorgullecía a quienes lo crearon, pues ya no era que no tenías valor, solo eras de menor valor, ¿quién me puede decir que menor valor tenía mi abuelo?, el tenía una genialidad en sus manos, hacia volantines únicos y hermosos, hechos a mano, detalle a detalle, ninguno era igual a otro. Mi abuelo no tenía menos valor que otras personas, cuando usas las palabras “mas” o “menos”, debes tener un patrón de comparación incuestionable, el se fue de este mundo como un MINUSVALIDO.

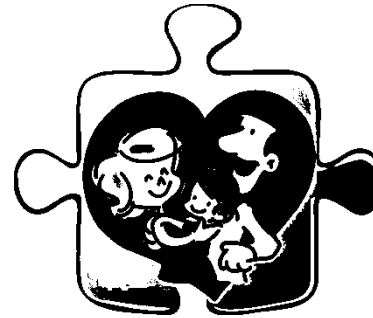
Ahora se acuñan palabras como DISCAPACITADO, aún no entiendo ese afán de ciertos cerebros de etiquetar con alguna palabra a las personas que por diversas razones no caen según ellos en el término de “NORMAL”, como si alguien fuera normal, algunos no caminan, otros no oyen, otros no expresan, algunos no pueden entender las cosas como todos, algunos percibimos, pensamos y expresamos distinto a otros. Si, bueno tuve que cambiar la forma de conjugar el verbo, pues técnicamente ante el mundo una persona con Síndrome de Asperger cae dentro de esta categoría de los ETIQUETABLES por su DIFERENCIA, aunque ante los ojos de los demás siempre fui alguien normal, no, en realidad era raro como todos a veces, pero al no tener la etiqueta, era normal.

Pensé bastante en una palabra, pero no puedo encontrar una que pueda definir a una persona, cómo defines a un joven con Síndrome de Down, yo recuerdo a algunos que conozco y pienso en palabras como sonrisa, alegría, cariño, abrazo, sensible y otras más, si pienso en un niño autista puedo decir abrazo perfecto, genialidad, silencio y si hablamos de alguien en silla de ruedas, que podemos decir, que solo no puede caminar, pero ¿deja de ser normal por eso?, personalmente creo que ese deseo de etiquetar a los seres humanos, solo muestra que existen siempre grupos de personas que buscan crear diferencias (aunque hablen de igualdad), es algo parecido a lo que se ve en países como la India en que se sustenta y mantiene el sistema de castas, en que unos son superiores solo por su linaje y no por sus méritos o cualidades.

Si es que hoy necesitamos hablar de INTEGRACION es porque DISCRIMINAMOS, si tenemos que hablar de INCLUSION es porque EXCLUIMOS.

Las etiquetas sirven para clasificar y separar, yo no etiqueto...no me etiquetes.

## **¿POR QUÉ ESTA GENTE HABLA TANTO DEL AUTISMO? (A PROPÓSITO DEL 2 DE ABRIL)**



Seguramente estos días has notado que en algunas redes sociales aparecen en forma constante imágenes y citas respecto al Autismo, y más de alguno debe notar que es siempre la misma persona, seguro es la amiga o el amigo que tiene un pariente cercano “autista” y claro revisar tu muro y ver una y otra vez este tipo de publicaciones puede agotarte o incluso puedes entenderla y después de un rato sentir que ya es mucho, como que parece un disco rayado que sólo sabe hablar de eso. Yo lo comparo cuando tienes un amigo muy cercano a su religión y sólo habla de eso, la diferencia claro está en que por lo general ese amigo quisiera te unieras a su religión en cambio estos padres, madres, hermanos, tíos o tías, solo desean que tú entiendas cosas simples, primero por ejemplo que no son “autistas”, si no que “personas con autismo”, que no es una enfermedad, que no se sufre ni se padece de autismo, que es una condición, una forma diferente de ser, de percibir, de sentir y de expresar. No tiene un hijo “enfermito” ni “tontito”, es una persona diferente.

Imagina que estas con 20 personas sentadas a la mesa y todas opinan del tema que se discute, hay personas que notas son brillantes en sus argumentos y al terminar la reunión todos se levantan de sus sillas, menos uno, uno de los que consideraste más



inteligentes, sinceros y elocuentes, él lleva dos grandes ruedas pegadas a su silla, él no camina, entonces ¿cuál es tu sensación, tu primer pensamiento?, si pensaste en que “a pesar de estar en una silla de ruedas es muy brillante” o que “que el tener una silla de ruedas le da más valor a sus palabras”, creo que entonces la silla de ruedas tomó más valor que sus palabras para ti, la igualdad no está en que se le valore por usar una silla de ruedas, si no en que se le valore sin tomar en cuenta el factor de esa silla, que el vivir la vida en esa condición no se convierta en un “factor relevante” para su vida, en resumen, que no genere un prejuicio ni favorable, ni contrario.

Pensarás que me alejé del tema, pero no es así, una persona que es distinta requiere se le acepte como es, para todos no es visible su condición, el error es que pensamos que todos son como nosotros, y la verdad es que todos somos distintos, una persona con autismo es solo una persona distinta, si hoy se habla de Autismo y del 2 de Abril, es para que tu entiendas que al pararnos de la mesa no todos somos iguales, no todos “caminamos de la misma forma, ni pensamos, ni expresamos, ni sentimos como tú o como la mayoría de las personas que tú conoces”, pero eso no le quita elocuencia, ni valor a mi forma de ser.

Hoy hablamos de Autismo para que entiendas que el problema no son las personas con autismo si no que muchas veces es el medio que se ha normalizado (me refiero a generar una norma única de hacer las cosas) tanto que no acepta a las personas distintas y las etiqueta como “DISCAPACITADOS” y otras formas nuevas de llamarles, pero a la larga la idea es siempre clasificar.

Mucha veces medito en que sería una buena política el empezar a hablar de los “INCAPACES”, que creo son más en número y son los que han generado las crisis que viven muchas naciones y pueblos actualmente, te aseguro que ningún “Discapacitado” estaría dentro de esta nueva etiqueta de “incapaces”.

Hoy hablamos de Autismo porque queremos que tu visión se amplíe, que tu sensación ante una persona con autismo sea integradora y no excluyente, que te importe, que puedas descubrir el impresionante mundo que hay en cada persona con autismo, en lo que es vivir y sentir intensamente, sin matices, si no que en forma absoluta, que puedas comprender el lenguaje del silencio, el abrazo con la mirada, la sonrisa con sentido y el amor que no se tranza ni pone condiciones.

Hoy hablamos de Autismo, porque necesitamos que el mundo sepa que existe, que seguramente en un mundo lleno de personas con autismo, los “normales” serían valorados de una forma tan distinta a como la gente “normal” lo hace actualmente. Hoy hablamos de autismo, porque necesitamos colegios, salones de clases que los acepten y ayuden, profesionales educados en el tema que puedan dar herramientas y no solo medicamentos para que no molesten a otros, amigos para que apoyen y se unan en torno al simple sueño, de ver a un hijo o a una hija en tranquilidad y siendo feliz.

Hoy hablamos de Autismo...

... y mañana lo seguiremos haciendo,

¿Quieres unirte hablar con nosotros de Autismo?

## LA CURA PARA EL SÍNDROME DE ASPERGER



Sé que ya el título hará que muchos lean estas palabras con un prejuicio de indignación por hablar de "cura" otros tal vez con el interés de encontrar la respuesta a una situación que aqueja a su familia o a sí mismos.

Así que parto con la expectativa

de desde ya haberles defraudado con este simple comentario que haré a continuación.

Hace días tengo el deseo de escribir algo que espero se pueda transportar a este texto, todo nace porque como toda persona que vive con un diagnóstico que no es visible, vive bajo el juicio de personas que pueden creer o no creer en lo que tienes, evidentemente hay condiciones de las personas que se notan a simple vista, pero una persona que tiene un diagnóstico de Síndrome de Asperger, esta en una línea delgada de solo parecer alguien normal, pero raro. Yo he sido diagnosticado en mi adultez y muchas veces cuando interactúo, especialmente por escrito con las personas muchos que dicen saber sobre el tema intentan por esta vía dar un diagnóstico distinto y algunos me han dicho "tu no pareces Asperger porque te comunicas muy bien" (por chat o a veces twitter) otros han dicho que finjo o simplemente ofenden, debo asumir el dolor que causa el que no te crean.

Cómo le explicas a alguien que todo, absolutamente todo esta adentro, anoche estaba en una reunión con unos amigos, exponía mi psicóloga sobre el Asperger, sus características y es muy distinto hablar con ella en la sesión cuando te explica las cosas a cuando empieza a hablar del "como son los Asperger", porque es leerte detalle a detalle característica a característica, anoche lloré, tuve un retorno al duelo, una negación profunda del no poder ser como todos, "no quiero ser mas así" pensaba en mi interior, mientras movía mis dedos y me paraba, sólo quería salir por momentos, estaba incómodo porque describían mi vida y a pesar que es lo que comúnmente hago cuando doy una charla, oírlo a veces es mas duro, porque a la larga te transformas en "el asperger".

Hablo de la "Cura del Asperger", porque de verdad quisiera decirles que la hay, muchas personas me miran y me dicen "tu funcionas muy bien", "tu no te notas", pero las personas que me conocen en lo secreto, saben que si lo soy, porque a ellos si les comento mis angustias, mis ansiedades y aunque muchas veces me río de como soy y mi forma de pensar a veces, las cargo y lucho a diario, el desgaste de intentar actuar normalmente: saludar, despedirse, frustrarse, trabajar bajo presión, tocar, oler, sonidos, luces, etc. y hacerlos pasar como desapercibidos es inmenso, tratar de ser rápido para entender, tomar conciencia de que cara tienes e intentar cambiarla para que no piensen que estas enojado o molesto, son tantas cosas sobre las que uno intenta tener atención para no descuadrar "donde fueres has lo que vieres"...

El Asperger no es una enfermedad, así que debo contradecir a mi título diciendo que no puede tener cura (se que hay corrientes del pensamiento en torno a los TGD que si hablan de curas), si el Asperger fuera una enfermedad, yo debería reconocer que ante el resto de la gente "yo estoy curado", yo veo los ojos de los padres y madres cuando me ven y les doy la mano y les miro a los ojos y saben que tengo lo mismo que sus hijos, Si, lo mismo que su niño o niña que tiene crisis y se descompensa, no tiene amigos y parece mimado y todas esas cosas que le hacen pensar que su niño nunca funcionará en forma independiente y autónoma. Y ahí está el contraste, yo el adulto asperger parezco tan normal, ¿estaré curado de este Síndrome?.

De todo corazón quisiera decirles que Si, pero yo no he dejado de sentir angustia, de sentir ansiedad, de tener una baja autoestima, de llorar en las noches por a veces sentir la crueldad de la gente y porque muchas veces el ser inocente y generoso hace que muchas personas se acerquen por interés. Entonces ¿qué pasa conmigo?, si no estoy curado que hace que funcione dentro de los parámetros normales?, en esta parte debería llenarles de recuerdos de mi niñez llorada y triste con una madre que me cuidó y protegió (pero solo se que pasó, no tengo esos recuerdos), recuerdos de personas que se dedicaron a aceptarme como era y me cuidaron en el colegio, tanto en primaria como en secundaria y en la Universidad, pero no tengo recuerdos específicos, pero si se que luché día a día por ser aceptado, por parecerme a todos, por encontrar por mi mismo las herramientas para calzar, haciendo cosas que nunca habría hecho, las hice, las oí, las toqué, las saboreé y me equivoqué muchas veces, muchas, pero de los errores obtuve

respuestas que me enseñaron mas y mas de la vida, debo ser sincero que aún me cuesta aceptar que esa persona en el espejo soy yo, para mi no soy yo, yo siempre me he sentido un niño, vivo la vida entendiendo que poco a poco esto es el juego de ser feliz.

No sé si ya han descubierto mi cura, lo que me ha ido enseñando poco a poco a ser menos asperger ante los ojos de los demás sin dejar de tener asperger, esto ha sido el cuidado, el cariño, la atención de padres, de profesores, de gente que quiso ser mi amigo, mi amiga y me cuidó y me acompañó, me entendió como era y aún andan por aqui en mis páginas de redes sociales estando ahí, porque saben que no soy el que los buscará a cada instante, pero siguen ahí.

Debo sin lugar a duda decir, que el amor de mi pareja, mi luna, es sin lugar a dudas el pilar fundamental para poder dar pasos firmes y certeros a poder sacar mucho de mi, ella conoce y sabe cuanto puede amar una persona con asperger, ella es testigo privilegiada de mis abrazos perfectos y besos eternos, la menciono porque se que a veces es difícil sobrellermarme, que es difícil entender mi forma de pensar, de contestar y de actuar, ella me corrige con cariño, aunque hay días que se molesta porque agoto su paciencia.

La cura, no existe, la solución no es necesaria porque no es un problema que necesite resolverse, sólo decir que cuando hay amor, cuidado, paciencia, corrección con cariño, una respuesta lógica y con sentido, no por autoridad si no por razones profundas y válidas, se avanza a poder poco a poco ir descifrando un mundo que

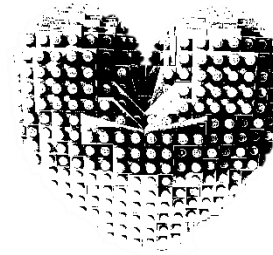
hace cosas que no entiendo y dice las palabras a veces incomprensibles.

Yo no estoy curado del Asperger, yo he sido preparado con Asperger para enfrentar el mundo y día a día voy aprendiendo como actuar, ahora que tengo 39 años sigo aprendiendo por el amor de quien está a mi lado y algunos amigos que son capaces de entender que pocas veces les abrazaré, tocaré o les contaré de mi.

Tengo 39 años, tengo síndrome de Asperger y si a veces no se me nota, es porque simplemente ha existido gente que me ha amado y me ama, y lo mejor es que yo también he aprendido a amar y dejarme amar.

Porque en mi vida he encontrado a muchos Amasperger.

## EL CORAZÓN DE UN ASPERGER



Este título suena a una acción de disección en una clase de biología, sería necesario tomar un bisturí y comenzar a analizar corte a corte el corazón de este ser que presenta ciertas actitudes que escapan a lo que es la normalidad al expresar un sentimiento.

Creo que evidentemente, esto sería como el cuento de la gallina de los huevos de oro, en que la ambición hace matar al animal que les daba la riqueza, creyendo que en su interior está la fuente de mucha mas riqueza, por cierto por años hay científicos, doctores, psiquiatras que han desarrollado muchas investigaciones con este tipo de sujetos buscando respuesta a esta difícil forma de operar de un corazón autista. Muchos han llegado a conclusiones como las de asegurar a padres de niños con autismo, que su hijo jamas sentirá, jamás amaré, que jamás les amaré.

Ustedes comprenderán que tal afirmación llega a ser un juicio del porte de un iceberg, que mas que hundir las esperanzas de un padre, simplemente congelan y hacen naufragar a una familia completa. Es por esto que escribo, porque algo he aprendido en estos años ligado a las experiencias de otros y mías en torno al espectro autista.

Primeramente que por lo general las personas tienden a encontrar algo malo cuando las cosas no responden de la forma en que la mayoría lo hace, no se suele pensar simplemente de que hay algo

diferente, que se debe comprender si no que el juicio es algo "defectuoso", "malo" o "roto", personalmente creo que la minoría no hace rareza si no que mas bien se debe expresar como "extraordinario", entre un montón de rosas se puede encontrar rosas distintas, que son las mas hermosas, estrellas en un firmamento hacen que aquellas que se ven distintas sean simplemente maravillosas, asi me atrevo a mirar cada mente, cada persona que no es exactamente igual a la norma, es tan delgada la diferencia que hay entre lo "anormal" y lo "extraordinario".

Pero volviendo al tema de las emociones, quisiera usar como ejemplo la imagen adherida a estas palabras, la encontré sin querer y sabía desde el momento que la vi lo que quería decir con ella, muchas veces cuando hablamos de Autismo o TGD usamos la analogía de la pieza de rompecabezas, a veces queriendo decir que hay ciertas estructuras en mi mente que faltan o son distintas, como que algo no encaja o simplemente intentando decir que la forma en que estructuro la respuesta intelectualmente es un proceso un tanto mas lento que el resto en las áreas en que comúnmente todos tienen una respuesta inmediata, pero esta imagen me sirve para igual analogía en el área de las emociones, pero si te das cuenta es un corazón armado en forma tridimensional, mucho mas complejo que un rompecabezas, hay piezas que han debido ser encajadas de tal forma que se va formando la imagen del corazón, sólo imagina si te pasan las piezas y te dicen arme este corazón, necesitarías la referencia, la imagen que hay aquí, pero cuando no la tienes, ¿cómo la armarías?, las emociones nacen de la experiencia, de recibirlas, de entenderlas, de expresarlas, es muy complejo, pero así mismo como aprendí de la Doctora Cecilia Breinbauer que en el área intelectual

uno debe "PRESUMIR COMPETENCIA", así mismo yo sentencio que en el área emocional uno debe "PRESUMIR SENTIMIENTO".

PRESUMIR SENTIMIENTO implica que uno debe dar por real que esa persona que aunque no lo exprese como el común de las personas si esta sintiendo, si esta desarrollando una emoción en su alma, en su corazón, voy lamentablemente en esta parte a hablar de mi, me molesta ser autoreferente, pero se hace necesario, hace un mes y medio falleció mi padre, simplemente ha sido una experiencia desbastadora (primera vez que uso esa palabra para referirme a mi), simplemente me es algo incontrolable el aluvión de emociones y sensaciones, siento su voz, recuerdo sus palabras, todo me trae un recuerdo de su persona, y realmente ir al cementerio se ha vuelto un acto irracionalmente necesario, pero no he llorado, simplemente no he podido desarrollar lágrimas, todos me dicen que debo llorar, que me hará bien sacarlo, que es necesario me desahogue, pero quien dice que mi silencio no es llanto, que mi distancia no es llanto, que mi mirada triste y el desánimo no son mi forma de llorar a mi padre, porque debería cumplir la norma de llorar, hoy puedo decir que día a día mi silencio llora a mi padre y que jamás encontraré consuelo, porque no hay razonamiento que consuele a esta pena, algunos lo han considerado trágico, pero así son mis emociones, absolutas, intensas sin matices, totalmente definidas por la literalidad que expresan, así mismo el amor, es el sentimiento que aprendí a desarrollar poco a poco, no creo ser la persona que ame de la mejor forma, pero amo, amo intensamente, amo como aprendí de catequesis, de los estudios bíblicos, amo sin esperar nada a cambio, amo sin egoísmo, amo sin celar, sin cobrar, sin manipular, amo como si mañana no quedara tiempo para amar, porque así

pude ir armando este sentimiento pieza a pieza, yo puedo decir "te amo" porque la persona a mi lado me ha enseñado también a amarle, y yo me siento amado por ella.

Hoy he querido simplemente decir que vivo invadido por emociones y sentimientos que debo ir descifrando, que mi forma de sacar la emoción no siempre es como el normal de la gente lo hace, yo he aprendido a veces a canalizar en un poema, en un escrito, pero siento, soy sensible y hoy he querido decirlo aunque mi rostro no indique nada, aunque no haya una sonrisa en mi cara, siento.

Algo que no quiero que pase desapercibido, las emociones las aprendo del medio, las desarrollo por lo que he visto, oído y experimentado, expresa lo que sientes, expresa todo ante tu hijo, ante tu hija, el miedo, el dolor, la pena, la alegría, el amor para que el pueda ir aprendiendo a reconocerlas y entender que no importa como la exprese tu puedas entenderle y leer lo que esta sintiendo, así te darás cuenta que una mirada dice "te amo" o un gesto dice "tengo pena"...eso simplemente es decir que sentimos, el problema que tu no entiendas lo que estoy sintiendo, no significa que no haya sentimiento, PRESUME SENTIMIENTO.

## **LA ESCUELA INTEGRADA O INCLUSIVA? CUESTIÓN DE AFECTO**



Desde que ha comenzado el proceso de integración en las aulas de Chile nos hemos visto enfrentados a una realidad impuesta por ley, en que las escuelas se vieron "obligadas" a recibir a estos niños y niñas que sin lugar a dudas son diferentes a los niños con que comúnmente se enfrentaban en su quehacer diario.

Si bien este cambio de modalidad implica una inyección adicional de recursos por niño con Necesidades Educativas Especiales, se establece una limitante de número de niños por aula y la incorporación de profesionales para apoyar al profesorado en las adaptaciones curriculares requeridas para cubrir las necesidades de estos alumnos.

Ahora los padres están llamados a buscar escuelas normales (uso esta palabra para diferenciarla de las denominadas escuelas especiales) que tengan dentro de su sistema de educación implantado el famoso PIE, es decir PLAN DE INTEGRACION ESCOLAR, que aunque el nombre suene a que se hace mucho por la integración, muchas veces los padres poco a poco van descubriendo que muchas veces no pasa más de ser un simple programa agregado sin sentido, sin proyección y sin un plan real.

Una escuela que señala tener PIE, esencialmente debe señalar cual es realmente su PLAN, es mas que tener a los niños en el aula y sacarlos a la sala de Integración cuando se descompensen, es mas que preguntar si el niño se tomó la pastilla antes de entrar a clases, es mucho mas que ante una dificultad llamar a la madre o al padre para que venga a llevarse al niño o niña.

Se que estoy sonando crítico, pero realmente soy un lector diario de como los padres chocan con una pared, con un sistema que debería al menos integrar, porque no vamos a hablar de inclusión, leo a diario a padres que muchas veces se transforman a la larga en el apoderado problema porque el colegio ha llegado a decir que se hace el favor de tener al niño en el colegio y evidentemente se avisará que a fin de año “su hijo no tiene matrícula” para el próximo año porque acá no podemos ni tenemos las herramientas para ayudarlo.

Entonces cuál es el aporte de la escuela que dice tener PIE y supuestamente trabaja en integración, basta con decir que tiene un educador diferencial, un psicólogo, fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional si tiene 20 profesores en aula que no tienen la intención o la sensibilidad de lo que se requiere, lamentablemente se ha caído en la costumbre de que poco se le puede exigir a los profesores, por ser una profesión que siempre ha estado expuesta a bajas remuneraciones, a jornadas agotadoras y a condiciones que a veces implican llevarse trabajo a casa, y eso lo entiendo, pero lamentablemente yo si les exijo que deben involucrarse, pues de ellos depende mas del 50% del éxito de un niño integrado en aula. Se los exijo porque es parte del proceso de la educación, muchos

luchan por educación para todos, yo también quiero educación para los niños y niñas que requieren estrategias distintas al normal y común de los niños.

Se que no estoy dando ninguna solución al tema hasta ahora, y realmente quisiera tenerla, hace poco veía un video que hablaba de como debería ser la escuela inclusiva y creo que en muchas cosas tenía razón, pero realmente creo que la educación en general tiene un problema, a todo nivel se ha convertido en una fábrica de resultados, una fábrica de matrículas en torno a como son los resultados de mi escuela en las pruebas de rendimiento a nivel nacional y todos los intereses están puestos en estar lo mas arriba posible en esa montaña de escuelas que luchan por ser la mejor, pero cual es la mejor escuela?, es la que tiene los rendimientos mas altos? así mediremos la calidad de los alumnos que se gradúan?, creo que a fin de cuenta todos sabemos que no es así, que a la larga la mejor escuela dista en ser la que tiene los rendimientos mas altos, si no que por lo general tendrá rendimientos promedios con alumnos que destacan y otros que darán mas trabajo en este proceso educativo.

Entonces si la educación normal está en crisis y le cargamos la integración hacemos que haya un colapso, se que suena desalentador, pero se puede hacer algo?, se que muchos padres han encontrado una escuela que ha recibido en forma perfecta a sus hijos, han tenido logros y avances y les aseguro que eso me hace feliz, pero si pudieramos revisar el porqué de este éxito sin lugar a duda veremos que la razón es por la dedicación y trabajo de personas comprometidas con el progreso del niño o niña.

Cuando se conjuga una plana directiva, profesionales y profesores jefes preocupados e interiorizados en cada niño, mas allá de la etiqueta, existe un deseo de conocer cada niño que se matricula, leer al niño, conocerle y todos los profesionales incluidos e interiorizados, tal vez algunos dirán ojalá el profesor pudiera hacerlo con cada uno de los 40 niños que tiene en la sala, y de todo corazón también lo desearía. Creo que la palabra que se necesita es que la escuela llegue a recuperar el Afecto, ese cariño que motiva los primeros ladrillos, ese afecto que se tiene con los primeros cursos que llegaron, es lo que bíblicamente se llamaría el primer amor, ese amor que nace por conocer y apoyar a estos niños que tienen necesidades, el otro día escuchaba la historia de una persona especial en mi vida que me contaba que cuando pequeña en el colegio una pareja de educadores le quiso tanto que estuvieron dispuestos incluso adoptarle, porque vieron su capacidad, su calidad de persona, su necesidad, que con mas herramientas adecuadas, ella podría hacer mucho, porque hablo de esto, lo uso porque entiendo lo relevante del cuidado de un profesor, el afecto es algo que sin lugar a dudas es lo que tiene la respuesta adecuada, la integración por cierto requiere compromiso, pero por sobretodo requiere afecto, mi hijo lloró hasta diciembre afuera de la sala del kinder, pero llegó primero básico y mi hijo percibió el afecto de su profesora y sin lugar a dudas creo que fueron días felices para mi hijo, gracias a la dedicación y cariño de esta profesora.

Los padres son los que logran avances significativos con sus hijos porque ellos son los que siembran mas amor que nadie en ellos, ellos les conocen y la escuela debe escucharles, aprender de como son sus alumnos, la escuela debe ser capaz de adaptarse al

niño, pero lo normal es que la escuela quiere que el niño se integre, pero adaptándose a las condiciones de la escuela, que sentido tiene entonces, es como limar un círculo para que encaje en el espacio de un cuadrado, la escuela que incluye es la escuela que comprende que hay que doblar el currículo, arrugarlo, lavarlo, centrifugarlo y tenderlo al sol para que podamos encontrar la forma de comunicarnos y tener avances con este niño o niña.



## SI LOS ASPERGERS GOBERNÁRAMOS EL MUNDO...(IDEALIZACIONES TRÁGICAS)



Esta reflexión deseo hacerla pues hoy leí algo así, “si nosotros los aspergers gobernaran sería un mundo mejor”, creo que evidentemente este es un juicio que en gran medida asusta, casi como si un tipo de raza pudiera saber que es lo mejor para el planeta o para los seres humanos, se que es una exageración tanto la expresión inicial

como mi respuesta, Tamara, una chica asperger lo comentó y yo la respaldé en su comentario al comprender que esta idealización del ser asperger o autista es realmente contrario a lo que debería ser la visión que muchos deseamos se tenga de las personas que viven dentro del espectro autista.

Justamente ,mas tarde Rodrigo publicó un breve, pero exacto y conciso escrito de Marta Montoro, que creo refleja lo que es necesario se comprenda, las personas que viven dentro del espectro autista somos personas como todos, tenemos virtudes y defectos, aciertos y errores, hay cosas que hacemos bien y otras simplemente debemos entender somos un fracaso, esto de hablar de ángeles, seres especiales (para que hablar de índigos), como una “raza” especial, creo que nos aleja de la realidad de querer que las personas entiendan y acepten a los autistas como personas que pueden ser un aporte cuando se les permite desarrollar sus habilidades.

Imaginen un mundo gobernado por autistas, creo que realmente hay virtudes que ver, pero también tendríamos muchos problemas con circunstancias en que la respuesta lógica no es la correcta, creo que yo mismo que intento liderar un grupo de personas que trabaja con ideas en común a veces siento deseos de tirar la esponja por lo mucho que me estresa el tener que responder mas de una vez las cosas o cuando no entienden mis instrucciones, o cuando me hacen enojar, situaciones en que se quejan o intentan decir cosas sin decirlas directamente, cuando no cumplen o cuando se exceden de sus funciones, o sea no es fácil para nadie estar arriba, creo que es un contrasentido creer que los autistas podemos hacer un mundo mejor al que construirían otros.

Creo que los autistas podemos en conjunto con los otros tipos de mente hacer un mundo mejor, JUNTOS, SIENDO PARTE, no hay que idealizar a nuestros niños y niñas, jóvenes y adultos, es cierto, algunos son grandes matemáticos pero malos en lo verbal, otros son verbalmente muy buenos, pero pésimos matemáticos y así podría seguir, lo que hace especial a cada persona (ojo no digo autista), es su individualidad, ser únicos e imperfectos.

En resumen un asperger, un autista no es mejor ni peor, es diferente, y de eso se trata esto de que hablemos de neurodiversidad, multiplicidad de mentes desarrollándose en respeto y aceptación.

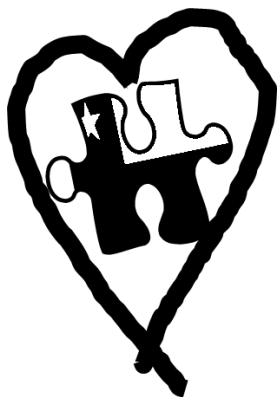
Entiendo que algunos padres se sentirán atacados, pero les juro que no es la idea, la idea es que todos podamos ir comprendiendo que idealizar es inadecuado, potenciar las virtudes y

trabajar los defectos en cada niño los hará mejores personas para enfrentar su día a día, todos somos seres especiales, pues desde el que nos retira la basura hasta el que nos gobierna puede tocar nuestros corazones con sus palabras o actos, acá hay algo que trasciende un diagnóstico, entiendo que muchas veces el pensar distinto, el expresar distinto nos da a veces una ventaja en ciertos aspectos de sensibilidad, pero no significa ser mejores, simplemente es algo en que se es distinto, acá no hablamos de que el autismo es un don, no hablamos de poderes especiales, tal vez sensibilidades distintas, percepciones diferentes, ideas y análisis mas simples que a veces nadie ve, todos tenemos dones que no vienen escritos en la papeleta de un doctor, si no que en el corazón de cada persona y debemos ayudar a desarrollar al máximo en toda persona.

Siendo mas simple, me equivoco tanto o mas que todos los demás, no creo en ser mejor y me cuesta sentir que no soy tan malo, creo que a veces digo cosas brillantes como otras veces solo digo estupideces, en resumen tan normal y tan simple como todos, siempre he dicho en charlas que la genialidad se expresa en todos y a veces en nosotros suele ser evidente porque se espera poco de nosotros, porque piensan que venimos fallados, asi como el caracol deja un rastro brillante, así creo cada persona deja una huella en los otros, creo que la esencia de la vida es dejar huella, nosotros dejamos huella, eso es lo que queremos ustedes crean, comprendan y vivan, No idealicen a los caracoles porque muchos juntos son plagas, no idealicen a las personas que hacemos esto, no idealicen a una persona que vive con un diagnóstico, solo denles, dennos la oportunidad de ser nosotros y mostrar lo que sabemos hacer, decir, interpretar, pintar, etc. Véannos como lo que somos...personas.

Hoy por ejemplo, creo que he cometido mas estupideces que aciertos y ni si quiera se si este texto es acertado, pero nace del fondo de mi mente y lo he escrito con mucho de mi corazón.

## SELF ADVOCATE...NECESARIAMENTE SOBREEXPUERTO



Hace unos días participe como asistente a una Conferencia de Autismo, organizada por la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, iba con la angustia clara de sentir y pensar que en realidad poco podía aportar, me sentía realmente muy disminuido ante las personas que les podía interesar ir a aquella actividad, pero como me comprometí a asistir quise ser fiel a ese compromiso y partí al lugar.

Al estar ahí fui observando a las personas que asistían, a las agrupaciones y organizaciones que iban llegando e informaban de su trabajo, y fui comprendiendo que había una amplia gama de ideas, aportes y conceptos, algunos mas cercanos a lo que nuestra organización cree y otros mas bien lejanos, pero en realidad no es esto de lo que quiero escribir.

Cuando nació la idea de AMAsperger (de Ester principalmente), nació para intentar llenar el vacío que existía entre el diagnóstico de TEA y la tranquilidad de las familias, nació para poder ser una mano, una voz, un abrazo, una palabra de madre, de padre que pudiera calmar angustias, estrés y acompañar en alguna medida este proceso, sin poner una cuota previa, sólo porque hemos vivido lo mismo, sólo porque venimos de vivir el mismo cansancio, la misma incomprensión, el mismo dolor en las manos de tanto golpear puertas, la misma incomprensión de quienes juzgan a

un niño a una niña por simplemente no hacer lo mismo que los demás.

Jamás buscamos hacer algo distinto, jamás buscamos hacer algo ni innovador ni vanguardista, ni si quiera buscamos ser conocidos o reconocidos, sólo tener nuestro espacio, un espacio en que madres pudieran hablar con madres, padres con padres, aspergers con padres y madres, intentar tener esa voz, esa palabra que no está en las consultas psicológicas por lo general, que no está en los talleres terapéuticos o en algunos seminarios, por nuestra propia convicción creímos y creemos en la importancia de que existan agrupaciones de padres, empoderadas, fortalecidas para así luchar a nivel local por los derechos que tienen ellos y sus hijos e hijas, como ciudadanos iguales, a educación, salud y por sobretodo a ser felices.

En este proceso un día vi una charla que presentaba una psiquiatra chilena que trabajaba en Estados Unidos, dirigida a padres principalmente en que hablaría un poco de neurodiversidad, esta se realizaría en la UDD, recuerdo haber salido temprano ese día (era lejos de mi hogar), fui con Ester y nos sentamos a escuchar, empezó a mostrar lo que se hacía por esas tierras del norte, yo miraba y escuchaba, miraba a Ester y creo pensábamos lo mismo, era mucho de lo que hacíamos, de lo que esperábamos seguir haciendo, para ese entonces yo ya había dado algunas charlas en distintos lugares, había escrito el libro de las confesiones de un caracol y estaba disponible en la web, soy un convencido de que las casualidades no existen, creo que ese día comenzó a cambiar y empecé a entender y aprender mucho mas de lo que había

entendido, porque por mucho tiempo me esforcé porque los padres no se sintieran solo, pero yo, como un asperger hablando de asperger, me sentía solo en este proceso (no solo de compañía, si no que solo, como idea de ser un asperger hablando de asperger), pues muchas veces estas expuesto a que duden de tus palabras, de tu asperger, de tu realidad, “te expresas muy bien”, “eres muy funcional”, algo así como los juicios que las personas hacen a los hijos de ellos mismos, me los hacían a mi, alguna parte de condición invisible cuesta entender, creo.

Volviendo al tema, entendí y comprendí que esto significaría exponerme un poco, algo que por lo general evito, sabía que significaría ser un poco mas visible, esto ha traído algunas acciones negativas por parte de algunas personas y otras muy positivas, pero esencialmente no soy ni mejor ni peor que otros que hacen cosas respecto al tema, soy una persona que ha decidido desde su perspectiva llevar adelante con otros que piensan muy parecido esto que llamamos AMAsperger, sin lugar a dudas es complejo que la gente crea que yo solo soy AMAsperger, somos varios, somos un grupo de personas, para mi sería imposible hacer esto, yo no soy AMAsperger ni pretendo serlo, está Ester, Patricio, Karina, Claudia, Paula, Vania, Leslie, Karen, Javier, Isabel, Ema, espero sumar a Aura (siempre se me olvida alguien).

Pero porqué mencioné el tema de la Convención, el tema de esa charla, esto del trabajo de AMAsperger, todo junto?, simplemente porque quiero que incluso en este escrito entiendan esto de ser mas lento para entender, de pensar como se mueve un caracol hace que recién, estrictamente después de terminar la

convención, entendí lo que Cecilia Breinbauer intentaba decirme como Self Advocate, me dí cuenta que realmente era una voz necesaria y útil, humilde si, sin grandes desarrollos teóricos, ni investigaciones que respaldaran que yo podría saber algo que un doctor en medicina no supiera ya.

Puede que Cecilia se vaya de espaldas al leer que recién entendí el concepto, que entendí el lugar que yo debía ocupar como yo, como Leonardo, como Director de AMAsperger (una humilde organización que en termino prácticos sólo es conocida por pocos, que ayuda a los que puede, pero que sueña en hacer mucho mas en torno a los TEA). Un self advocate o en términos prácticos Hablar de Autismo en primera persona, hablar de los derechos, de las fallas, creo que lo entendí cuando a la persona que venía en representación del SENADIS, le dije que yo a mis 40 años debía decirle que el estado estaba atrasado 40 años en resolver los temas que involucraban a las personas que vivíamos dentro del espectro autista, que toda la angustia que he vivido desde mi niñez, no merecen vivirla los niños de estos tiempos (después me arrepentí de haber sido tan explícito o duramente sincero).

Yo he decidido hablar de este tema, no por aparecer, no por figurar, no busco nada a excepción de sentir que hago algo porque el mundo sea mejor para mis hijos (uno mio y otro por adopción), para que el mundo comprenda lo que es vivir teniendo como etiqueta las letras TEA. Agradezco a Ester principalmente, a Patricio por su trabajo diario, por apoyarme, soportarme y entenderme. Sin ellos esto que hacemos día a día sería casi imposible.

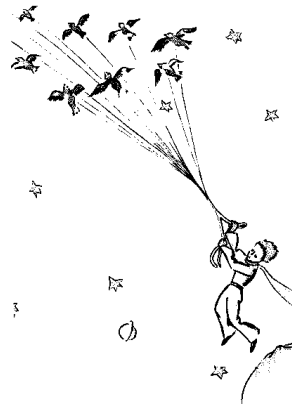
Está claro que después que Gabriela Ichaso desde Bolivia sintiera en su corazón editar el libro, mi condición de exposición sería mayor, he lidiado con eso a diario y estoy intentando aprender a hacerlo e inclusive a comenzar a guardar un espacio para mi y para los que me aman, para la que he definido como mi familia y mis amigos (ustedes comprenden que no son muchos)

He asumido la exposición, se que a algunos les gustará otros criticarán y atacarán, tendremos diferencias, pero porque creo en lo que hacemos, porque se que no estoy solo, pongo en mi corazón el deseo de que puedan levantarse mas voces en primera persona, pienso en Pía, en Seba Stek, en Tamara, en mas padres y madres como Ester, como PAtó, que hablen, que organicen..., nadie mejor que nosotros las familias de los TEA para hablar de lo que es vivir con TEA.

No puedo abrogarme el derecho de hablar por todos los autistas, por todos lo asperger, pero si puedo hablar de mi y con mi visión y las de otros poder crear un mejor lugar para nuestros pequeños y pequeñas autistas y aspergers.

Soy un Asperger que habla de si, porque he aprendido a expresarme con un sentido, este sentido...

## ILUSTRES VISITAS, MENTE Y CORAZÓN AUTISTA.



Ayer venia de viaje desde Temuco, donde pude compartir con personas ligadas al tema del Espectro Autista, veía todas las cosas que se hacían y lo comparaba con todas las cosas que se hacen es cada ciudad en cada zona, en cada comuna, inclusive en cada hogar, pensaba y decía tendría que llegar a escribir algo y simplemente me quedaría ante una hoja en blanco, porque no notaba diferencia, no notaba que palabras podría yo aportar a este conjunto de esfuerzos (des-mancomunados, diversos y entrópicos) que bajo ningún aspecto, yo creo ser el que genere man-comunión, unificar y mucho menos ordenar, así que decidí volver a Santiago, sentarme ante el computador y como metáfora decir: “hoy no se que escribir, dejo esta hoja en blanco”.

Hoy al participar en la actividad de Fundación Descubreme, en que la invitada era TEMPLE GRANDIN, entendí que realmente si hay algo de lo que hablamos que se olvida, algo de lo que hablamos que es esencial, importante y básico, creo que la Señora Temple Grandin hace una gran labor al comunicar como es y funciona la mente autista, como se generan las imágenes, como se estructuran las ideas, como analizamos y como llegamos a resultados a veces diversos al pensar de esta forma, como dice ella “el mundo necesita todo tipo de mentes” o como dijo hoy “si elimináramos el autismo es probable nadie pueda reparar tu computadora entonces” y en

gran medida lo que ella señala es cierto, tampoco deja de ser cierto que mucho de lo que ella comunicó hoy, es ya parte de lo que nosotros comunicamos, estamos orgullosos de poder ser parte de un discurso tan similar al que ella ha entregado hoy, sobretodo lo que respecta a curas, terapias, resultado de estas y la comprensión de que cada caso es único y debe ser analizado como tal (humildemente lo digo y estoy cierto no somos los únicos en esta misma visión). Pero hoy al volver a mi trabajo y mientras caminaba, vi que había algo en que nosotros estábamos agregando, aportando en una nueva visión del Espectro Autista, algo de lo que hoy no se habló y nosotros hemos integrado gradualmente y hecho parte esencial de nuestro trabajo de comunicar del cómo se vive con esta realidad, sólo tendría que tomar la misma frase de Temple recién citada y completarla “el mundo requiere de todo tipo de mentes y de corazones o sea de personas”, aunque seas autistas, downs, arabes, bosnios, lesbianas, enanos, con movilidad reducida, etc.

No se si con esa explicación llego al mensaje que quiero entregar, y bajo ningún aspecto menospreciar lo que hace esta gran comunicadora del Espectro Autista, mas bien complementarlo, creo que hoy en día el mensaje va mas allá que sólo hablar de la mente, hoy hemos avanzado a ponerle sentimientos, a decir que adentro hay un corazón que siente de la misma manera como piensa, o sea “intensamente”, hoy hablamos de un conjunto, mente-corazón, presumimos competencia, pero también presumimos sentimiento, podemos enseñarle técnicamente piano a un autista, pero cuando se transforma en la forma de expresar su mundo interior, es cuando llegas al artista, al que crea, al que siente y vive en la música. Hoy hablamos del corazón de un Autista, porque si no logramos

entender el cómo sienten, el como sentimos, nunca lograremos avances significativos en torno a su felicidad, hablamos de poder ver a un ser integro que cuando “siente” un compromiso afectivo sin lugar a dudas avanza, muchos de nuestros logros son basados en el afecto que se crea en torno a quienes motivan, educan y entrenan. La misma Temple habló hoy de profesores especiales, y yo también los tuve, compañeros, amigos, gente que siempre se preocupó y yo intenté responder a mi manera con un deseo de no defraudarlos.

Hoy ya hablamos de “Mentes, de corazones, de personas distintas”, de “autistas en toda la palabra” en personas, porque ser autista es ser persona, no se es una persona autista, porque ya el ser autista es ser persona, muchos reclamarán y son los mismos que se molestan cuando para ofender a alguien le dicen “autista”, la verdad es que en esa ofensa hay mas halago, la idea no es decirle a esa persona, “Hey no uses esa palabra para ofender”, si no que “hey, porque lo halagas, decirle autista es decirle que tiene una mente maravillosa y una cosmovisión de los sentimientos profundas, yo quisiera pensar y amar como ellos piensan y aman”. Hoy hablamos de cómo este ser piensa y siente, que separar ambos es imposible, pues los sentimientos están tamizados por el pensamiento y los pensamientos tamizados por los sentimientos, esas conexiones locas del cerebro autista también existen en ese corazón autista, creo que sin quererlo he escrito una introducción a algo que hay en mi mente y en mi corazón.

“la mente y el corazón autista son tan intensos que se unen en cada acción se piensa con todo el corazón se ama con toda la mente”.

## **HABLANDO AUTISMO (EL GRAN DESAFÍO)**



Sé que el nombre de este documento, puede asociarse a otras expresiones en Inglés, pero tal vez el enfoque que quiero presentar es un poco distinto, no totalmente diferente, pero una perspectiva algo diferente.

Por mucho tiempo las discapacidades han generado la necesidad de que la sociedad en su afán de integrarles o dar una respuesta a las personas que les rodean sientan que se están haciendo cosas en pos de darles una mejor calidad de vida.

Creo que el concepto de mejorar la “calidad de vida” de una persona está rodeado de un halo de egoísmo y autoreferencia, pues es la misma sociedad la que define “calidad de vida”, como si sólo cierto grupo iluminado estableciera lo que mejora la vida de una persona, pero siempre desde la perspectiva de ellos. Creo y tengo la certeza que las discapacidades sólo existen en medios discapacitantes, hemos desarrollado un estilo de vida en que no hay tiempo para las diferencias, para detenerse a apreciar lo que otras personas hacen distinto, porque si no lo haces de acuerdo a la norma, desentonas y demoras y no sirves. Con el tiempo se ha desarrollado una “cultura de la discapacidad” en que la sociedad hace el esfuerzo de dar un espacio a las personas discapacitadas como una forma de expiar tantos años de exclusión y encierro, pero estas acciones ¿serán realmente inclusión?

Encontramos a sociedades y grupos de personas con acciones paternalistas que se preocupan de que la persona con una discapacidad tenga lo necesario para vivir, facilitándole su vida. Otros con acciones asistencialistas traspasan esa responsabilidad a la familia y creen que entregando una cantidad de dinero y servicios lo logran y creen que cumplen el objetivo.

No quiero piensen que veo todo esto como malo o innecesario o que critico todo, creo que en ciertos casos este tipo de actividades se realicen y en muchos casos son necesarias, pero mi gran convicción es que no es suficiente, creo que la sociedad en total no se ha preocupado de escuchar, de entender, solo ha buscado suplir, sin comunicarse con las personas que presentan una diferencia, pensamos por ellos, elegimos por ellos, decidimos por ellos porque presumimos su incapacidad de elegir, de decidir y de pensar.

Cuando antes a la gente que no tenía al sentido de la audición se le consideraba muda o deficiente mental, era porque simplemente no existió el esfuerzo inicial de comprender cual era su forma de comunicarse, poco a poco se desarrolló una forma de comunicación, se descubrió que no eran mudos, que no eran tontos ni deficientes, que había una persona ahí adentro atrapada en el silencio. Aunque seguimos con la costumbre de que solo los que viven cerca de ellos deben hablar su lenguaje, creemos que ellos necesitan comunicarse, no nos esforzamos en aprender su idioma porque simplemente no les conocemos, no creemos podamos recibir algo. Sinceramente creo que todos pecamos al no hacer el esfuerzo para tener la competencia de comunicarnos con ellos, eso

crea en nosotros una “discapacidad”, no hablar lenguaje de señas nos discapacita para comunicarnos con ellos pues entre ellos si se entienden y expresan (a veces girar las cosas no es agradable, pero muestra lo egoísta de tener sólo una perspectiva).

Este documento nació en mi mente cuando escribí esto:

“Que una persona no haya desarrollado las herramientas que la mayoría desarrolla para comunicar lo que piensa, lo que siente o lo que sabe no lo hace una persona que no piensa, que no siente o que no sabe, sólo debe buscar un nuevo lenguaje, porque verbalizar es sólo una forma de expresión, a veces queremos llevar todo a la palabra dicha, pero cuanto valor tiene la palabra escrita, la palabra dibujada, la palabra interpretada en una pieza musical, la palabra de un poema, la palabra bailada, creo profundamente en que el lenguaje busca el camino solo debemos aprender estos nuevos idiomas para que aprendamos a escuchar todas esas voces...”-

De aquí comencé a pensar y si todos habláramos Down, habláramos Asperger o habláramos Autismo no sería un logro adecuado del lenguaje de los que se expresan de forma distinta que uno. Vemos a personas empeñadas en desarrollar terapias “habilitadoras” para que las personas que son distintas puedan ser funcionales en el medio de las personas “normales”, pero eso no es en realidad muchas veces buscar que hablen nuestro idioma, sin importar o tomar relevancia de sus palabras.

Muchos decimos “que un silencio habla por mil palabras”, pero preferimos pensar en estos casos que “el silencio otorga”,

porque interpretamos como silencio un idioma que no entendemos, en el caso de las personas que viven dentro del espectro autista, NO HABLAMOS AUTISMO.

Y como no hablamos AUTISMO, no entendemos lo que quiere, siente o dice esa persona, que por hablar en ese extraño lenguaje para mi parece desadaptada, lejana y discapacitada para relacionarse conmigo.

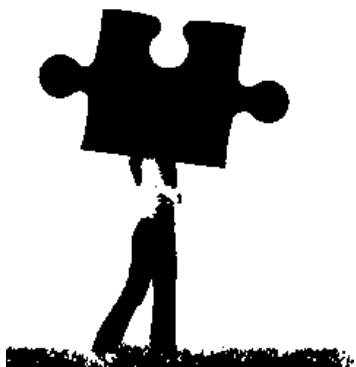
El desafío que tenemos como sociedad es el desarrollar herramientas adecuadas para que esa voz oculta en otro idioma salga a la luz y permita comunicar a un individuo con el mundo, pero sobretodo que el resto del mundo, es decir que nosotros también desarrollemos herramientas y estrategias para comunicarnos con este individuo, debemos esforzarnos en aprender este lenguaje más que en andar buscando curas, mitigaciones o supresores de la forma de ser de una persona que vive dentro del espectro autista, a la sociedad le corresponde, que acepte, incluya y tome como iguales, no con una etiqueta, si no que como una persona válida y capacitada.

A nosotros como sociedad nos corresponde HABLAR AUTISMO, ese es el desafío, si hablamos de Neurodiversidad, hablemos Neurodiversamente pero vivamos Neurodiversamente.

Yo te invito a que hoy nos propongamos no sólo escuchar y darles espacios a las personas con Autismo o Autistas, si no que ir más allá, te invito a aprender a hablar este idioma, que hablemos Autismo. Yo hablo Asperger, hablo Autismo y creo que este mensaje lo has entendido, entonces ya es un comienzo.



## **ESPECTRO AUTISTA, LA DEUDA QUE TENEMOS COMO SOCIEDAD**



Estos últimos días he visto una serie de titulares de blogs en Estados Unidos respecto a ciertas diferencias que se están presentando en torno al enfoque con que se ha estado abordando el Autismo, no he querido leerlos a fondo, pues he querido escribir estas palabras antes, no con el fin de que no parezca plagio, si no al contrario espero esté en la misma

línea de lo que se ha estado hablando al respecto.

Creo que estamos enfrentados a visiones que poco a poco inevitablemente se han ido encontrando, la visión de los que buscan curas para la condición de Autismo, los que dicen tener “la solución” para el “mal” del Autismo y la visión de los que creen que el Autismo es una condición que puede ser educada, dirigida, apoyada hacia un funcionamiento adecuado y suficiente para que la persona pueda ser feliz (ojo, que no me centro en la funcionalidad, pues pueden haber autistas funcionales infelices). Estas dos visiones por lo general están compuestas de personas características, por un lado padres que desean que sus hijos sean normales (cosa que es comprensible, como padre uno desea que su hijo sea como el común de las personas en lo que respecta a su desarrollo físico e intelectual), de profesionales que han elaborado teorías, programas, tratamientos, fármacos, terapias que aseguran terminar con el Autismo y los otros que apuntan mas a causas hereditarias, en que

las personas nacen autistas y mueren autistas, otra cosa es que con el desarrollo del apoyo terapéutico, con entrenamiento en ciertas áreas, con el apoyo y compromiso familiar y de su entorno puedan tener avances que lleguen a mitigar en gran medida sus áreas débiles, sea comunicación, sociabilización, aprendizaje, etc., aquí también hay padres, profesionales y personas con autismo, en que ven el ser autista como una forma de ser, que no es algo que indique falla si no sólo una forma de ser y pensar y expresar de forma diferente.

Desde que ingresé a este tema, me refiero con conocimiento de causa de mi condición al interior del espectro autista, comprendí que yo era una persona beneficiada, que pude por mi mismo sobreponerme al silencio avasallador que solía abstraerme, a ese mutismo que a veces era tan cómodo, pero sin tener otra motivación mas que la de querer encontrar las respuestas de mi vida, decidí avanzar, sin entender mucho de mi, creyendo que las personas eran como yo, emocionalmente tal vez hubieron muchos damnificados incluyéndome en este camino, y si, es verdad, soy muy funcional, pero no creo haber dejado de estar dentro del espectro, pues aún mi forma de percibir es distinta, tengo filtros para entender lo que se quiso decir, mi forma de sentir es distinta, pero tengo la experiencia de qué sentimientos están involucrados en cada acción, expreso en forma distinta, intentando que mi entorno comprenda que yo soy así, sincero, directo, de conceptos absolutos y totales, pero el desgaste diario que implica cada acción me recuerda que no he dejado en esencia de ser yo, que quizás todo seria un poco más fácil si los demás hicieran un mayor esfuerzo por aceptar mi manera de ser sin juzgar, sobrereaccionar o atacarme

ante mi forma de ser. Creo que de las muchas veces que he escrito, en esta estoy logrando algo distinto, poder transmitir que jamás se deja de ser como es, que los cambios externos son adaptaciones al mundo y que los cambios internos son trabajados, programados y hasta a veces aprendidos como parte de la rutina, pero nunca son espontáneos, porque no se dan así.

Hice este último comentario, porque soy ejemplo de que esta condición puede ser encaminada a procesos de vida con felicidad media, no plenamente porque quién es totalmente feliz?, en realidad nadie, pero soy ese pequeño porcentaje que solo pudo sobrevivir emocional y psicológicamente a un mundo incomprendido, odioso y muchas veces cruel, creo que si hoy generamos conciencia y actuamos en orden a abrir espacios, a abrir mentes, a abrir voluntades la realidad de nuestros niños, niñas y jóvenes asperger, autistas, etc. sin lugar a dudas será bajo un concepto de protección mucho más alto del que por ejemplo me tocó vivir a mi. Escribo con la convicción de que no hay curas, de que no hay “una sola” terapia que sea la solución, de que no hay un medicamento que cure, que elimine, pueden mitigar conductas, pero no el yo interno, sólo adormecemos la realidad de quien necesita estar despierto para aprender las herramientas que requiere para aprender y demostrar que aprende. Creo firmemente en que la ayuda debe venir de un conjunto multidisciplinario de profesionales, de varias estrategias y por sobretodo del amor y cariño de la familia.

No puedo aceptar que personas que no viven esta realidad se abroguen el conocimiento absoluto, entregando soluciones casi

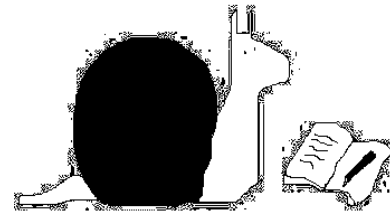
milagrosas (a un costo por lo general alto, del que casualmente son ellos mismos los beneficiarios), no puedo aceptar que existan personas abanderadas al nivel de un dogma con una sola forma de apoyar a una persona con autismo, pues se ignora la diferencia que hay en cada ser, no puedo aceptar visiones paternalistas, en que hablemos de los niños con autismo, utilizando videos macabramente enternecedores que inspiran a la pena y a la lástima, en que se busca por esa vía lograr ayudas asistenciales para mantenerles, sostenerles, pero no para darles las herramientas para salir de esa condición, eso nos llevaría a crear instituciones que recaudarían fondos para mantener a los autistas en centros de tratamiento médico, y así algunos se liberen del peso de asistirles y cuidarles y la sociedad expiaría sus culpas ante el abandono de muchos de estas personas, pero aún mas allá quiero decir que no puedo aceptar el desamor con que se mira a las personas con autismo, la lástima no es amor, creo que la privación afectiva ha tenido un efecto letal en la adaptación de tanta persona que vive dentro del espectro autista, la privación afectiva ha creado asperger y autistas que han optado por aislarse, por desarrollar sus capacidades con el fin de demostrar esa superioridad de pensamiento que muchas veces poseen, la privación afectiva en que se habla de casos y no de personas, en que la etiqueta hace olvidar el nombre. La ausencia de compromiso a nivel de todos los estamentos, gobierno, salud, educación ha sido nefasta, pues aún no se aprecia a las personas dentro del espectro como personas válidas, dignas de derechos a surgir, a estudiar, a casarse, a ser personas que aunque muchas veces sean distintas pueden y quieren

tener una vida dentro de esta sociedad siendo así distintos, porque creen y consideran si pueden ser aporte.

Yo hoy tal vez me estoy desahogando y muchos ya a esta altura me odian por lo escrito, la ventaja es que yo no odio, así que espero que entiendan que es necesario, es indispensable, cambiar la forma en que se ha definido el autismo, cambiar los pre-conceptos, los prejuicios, aprender, darse el tiempo de entender, de que crezcamos juntos, que tus hijos y los míos puedan entenderse aunque el tuyo o el mío esté dentro del espectro autista.

Creo firmemente en que los gestores del cambio no van a ser los que hasta ahora como están las cosas les permite seguir viviendo la vida como la viven, en que han encontrado en esta forma de enfrentar los trastornos del espectro autista una comodidad emocional, económica y espiritual que les hace sentir que “si, ayudamos a estos pobres niños y niñas”, pero se equivocan, no son pobres niños o niñas, no les ayudan por darles una matrícula o una hora al neurólogo, o una caja con víveres. Hablamos de derechos humanos, y yo hoy en este texto llamo al derecho a no tener límites, a como aprendí de las personas que me han ayudado a presumir que cada persona puede, que lo que hay que poner en las manos de las personas no son dádivas si no que herramientas para enseñarles a usarlas, aunque no lo crean no escribo desde la rabia, no escribo desde el hastío si no que del amor, de ese amor que he visto en profesionales comprometidos, en padres y madres, en niños, niñas y jóvenes, que yo, inútil, no puedo dar mas ayuda que escribir estas humildes palabras. Con mucho respeto y amor.

## ¿PORQUÉ ESCRIBO?



Estos días me he detenido a reflexionar sin poder sentarme a escribir, porque debería partir escribiendo cuestionando el hacerlo, teniendo clara la respuesta, pero soy sincero al decir que espero que al llegar al punto final, la respuesta haya brotado al exponer las razones y sin razones de mis palabras.

Muchas personas escriben porque del escribir han hecho su trabajo, porque así están presentes ante un mundo de lectores, un mundo de opinantes mentes que dirán estar o no estar de acuerdo, alaben sus palabras y digan “cuán inteligente, locuaz o brillante es este escritor”, si pienso en que yo podría buscar algo así, sin lugar a dudas sería el primer elemento que descartaría, no vivo de esto, no gano con esto, de hecho ahora trasnocho solamente porque requiero descargar estas palabras, aunque el sueño invade un poco mi cuerpo, no podría terminar el día sin escribir esto. Respecto a buscar posicionarme o querer halagos por mis palabras creo que es lo que menos buscaría, de hecho me incomodan las personas que han visto en mi como una voz autorizada, digna de ser seguida o leída con admiración, asumo que es normal al exponerse que personas te apoyen y otras te ataquen, pero creer que es por querer posicionar mi nombre como una voz autorizada en lo que hablo, es realmente lo mas lejano a lo que busco.

Entonces ¿qué otras razones hay?, ¿fama?, la fama es efímera, la fama es pasajera, los egos se consumen en el fuego de los halagos, te levantan para luego dejarte caer ante el mas mínimo error, yo me equivoco tanto que sería imposible querer vender la imagen de immaculado o de santo perfecto, digo tonteras y hay días que me entristezco y no podría levantarle el ánimo ni al mas apenado de los lectores, incluso creo que le aportaría mis lágrimas.en resumen lejos de ser una persona conocida, ni influyente, al menos no escribo para serlo.

Nos van quedando pocas alternativas creo, pero en definitiva y resumiendo, no escribo para que mis escritos recorran el mundo, no escribo para que mi nombre se conozca, no escribo para ser amado, querido o respetado, no escribo porque creo tener la razón, no escribo porque crea ser poseedor de la verdad, no escribo por dinero, no escribo por trabajo incluso no escribo porque crea merezca ser leído...¿entonces?.

Yo escribo porque he descubierto que este es mi lenguaje, que dentro de este autismo funcional y discreto he encontrado mi comunicación, mi idioma, este es mi espacio, esta es la forma en que puedo decir “existo”, escribo porque amo, escribo porque temo, escribo porque con palabras lloro, porque con palabras grito y canto, escribo porque de las palabras he tomado una forma de vivir, de decir, de no morir en el absoluto silencio, que me leas, que te guste, que sientas, que creas, que cambies, que aprendas, que llegue a tu lectura cada una de estas palabras es por la casualidad de las distancias, escribir aquí es como llenar una hoja y dejar que se la

lleve el viento y sin querer llega a tu jardín de miradas. yo escribo porque aquí vivo, en cada una de estas palabras.

Por cierto hay momentos en que quisiera desaparecer en una hoja en blanco y guardarme en el silencio y no volver a ser tinta o letra pausada, mas se que ese día tal vez llegué tal vez mas pronto que tarde o puede que Dios sea misericorde y me borre o me haga escribir con trazos de nube un texto para sus manos.

No busco nada mas que ser palabra, porque creo que juntando tus palabras y las mías, podemos hacer que esto cambie, con un “basta,” con un “hagámoslo”, con un sueño colectivo, de que al fin podamos ser las personas que queremos ser y no las que tenemos que ser.

## **A MI PADRE (LA MUERTE EN LA COSMOVISIÓN ASPERGER)**



Este es un extracto de un nuevo escrito que estoy preparando, se llama “El corazón de un Asperger”, y hoy por ser un día en que la palabra muerte y despedida se unen, he querido compartirlo con mucho respeto y cariño.

### **LAS RAZONES DE ESTE ESCRITO**

Son las 23:00 y estoy aquí frente a una pantalla y un teclado intentando explicar de la mejor forma el título de este capítulo, quiero ordenar las palabras, tal vez el sólo decirles que a unos 6 metros de donde escribo, está el cuarto de mis padres y en él mi padre está acostado, padeciendo el dolor y malestar de un cáncer gástrico, una enfermedad que a su avanzada edad no ha dado posibilidad de lucha, una enfermedad que simplemente nos ha brindado un tiempo mas para poder tenerle en nuestros días y en nuestras noches, la motivación de este texto, de hablar de lo que estoy sintiendo , es este inevitable sentimiento de enfrentarme por primera vez (a pesar de mi adultez), a la partida de un miembro de mi familia.

Siempre se conversa en los medios del Asperger y del Autismo, ¿cómo le hablamos de la muerte sin causar aflicción? ¿qué sentirá él o ella cuando partió su ser amado?, bueno en este texto no sé si lograré darles todas esas respuestas, pero de seguro si les daré una luz pues evidentemente ahora lo vivo.

Bueno este texto nace de mi deseo y del consejo de mi mujer de que escriba lo que estoy sintiendo, de lo que estoy viviendo, estoy cierto que he comenzado a escribir esto con la convicción que cuando lo termine mi padre ya no estará en su alcoba, ya habrá partido y quiero en alguna medida compartirlo con ustedes, puede que algunos crean que tal vez estoy usando su enfermedad y muerte, prefiero pensar que quiero hacer perpetua su partida en estas palabras, como un homenaje a un padre, a un gran padre...espero entiendan que quise escribir algo mas esta noche, pero la angustia no me lo permite...

### **LA REALIDAD DEL DOLOR**

Han pasado mas de un mes desde que escribí el comienzo de este texto, lamentablemente me fue imposible volver a sentarme ante el computador a retomar estas palabras, pues pasados dos días mi padre falleció, el cáncer tomó rápidamente su vida, en gran medida no sufrió mucho dolor pues avanzó tan rápido que no alcanzó ni siquiera a recibir terapia para el dolor.

He intentado definir lo que siento, sinceramente podría relatarles los momentos de su muerte, que como recuerdo vivo aparece todos los días, y me trae la realidad de su partida. Pude ver como se apagaba su respiración, imaginé él nos miraba en la habitación mientras subía a su encuentro con Dios.

Nunca había partido alguien en esta casa, es la primera vez que vamos a una funeraria, o vamos en el primer automóvil de una caravana fúnebre, recibimos saludos y abrazos, es la primera vez que preparamos un cadáver y lo vemos en un ataúd. Primeramente

es necesario hacer notar que experimentar todo este proceso ya en la adultez debe ser mucho más fácil de afrontar que siendo un niño o un adolescente (eso creo yo al menos).

### **¿LLORAR O NO LLORAR HE AHÍ EL INDICADOR DE LA PENA?**

Pienso en mi padre a diario, a cada instante mi corazón se aprieta y duele un poco, pienso que aún está, que no se ha ido, imaginen hace dos páginas atrás escribía y el estaba aquí, pero ya no está, y se que lo que siento es pena, mucha pena.

Escribo ahora casi 4 meses después de su partida y aún no lloro, y creo que ya no lo llore, aunque mi mente le recuerda a diario, mi ser piensa en su presencia, lo he soñado un par de veces presente, una vez hasta sabía que había muerto y había venido desde el otro lado a saludarnos a decirnos que estaba bien.

Confieso haber dejado este escrito sin completar y más aún ocultarlo, sólo lo compartí con mi amada compañera, que se complica mucho ante este tema, porque no sabe bien que decirme y yo la entiendo, si hoy he decidido compartirlo, es porque en alguna medida siento que mi padre me ha liberado a compartirlo, desde su muerte he usado una cinta negra en la muñeca derecha, acabo de recordar que hace dos noches aproximadamente el mismo me sacaba esa cinta y yo sollozando le decía que no, preguntarle por qué me la había sacado, hoy que lo recuerdo siento que a la larga él respondió en forma perfecta al momento en que decidí usarla, me la sacaría cuando el así me lo hiciera sentir.

Lo lloro y sufro a mi manera, este día en que la gente recuerda a sus seres queridos que no están, yo no puedo recordar a mi padre, porque día a día siempre está y estará presente.

A mi padre, Manuel Farfán

## REFLEXIONANDO SOBRE SUICIDIO Y ASPERGER, AUTISMO...



Hace un tiempo he estado pensando la forma de afrontar este tema, sin lugar a dudas ver el caso de un autista que toma la determinación de hacerlo me lleva a comenzar esta reflexión.

Primeramente aclaro que no pretendo hacer un análisis psicológico de la mente suicida, de eso hay textos y textos que pueden buscar y revisar, sin lugar a dudas tenemos testimonios de personas que lo han realizado sin llegar a término por diferentes circunstancias, pero si lo hicieron. En este texto tal vez sólo deseo dar mi opinión, mi realidad, mi versión (iba a colocar “humilde versión, pero Patricio me retaría), creo que es mas bien una versión empoderada en mi realidad, en mis experiencias, en que creo poder llegar a articular estas ideas y transmitir las, no pretendo este texto se convierta en un gran documento de culto autista (algunos buscan ese tipo de acciones al escribir).

Por lo general el suicidio es un proceso que se va armando en la mente de una mente deprimida, una mente que siente que la vida a perdido sentido, en que nada vale suficientemente la pena como para mantener la vida. Pero ¿que pasa en una mente que es diversa funcionalmente?, ¿qué piensa un Asperger o un Autista respecto a la muerte, a su muerte?.

No podría hablar por lo que pasa a todos los Aspergers o a todos los Autistas, pero si puedo señalar que hay elementos que son

importantes considerar, como señalé anteriormente el suicidio viene a ser un proceso que va evolucionando en el tiempo en la medida que las experiencias se vuelven contrarias, pero el tema cuando eres autista es que las circunstancias son totales, no hay procesos evolutivos, estas bien o estas mal, en este mundo intenso en que vivimos las circunstancias de la vida se asumen como un elemento absoluto, por eso vienen las descompensaciones o las llamadas crisis, en que una sola palabra puede hacerte caer totalmente y otra palabra igual de simple puede rescatarte del abismo, entonces pensarás que un autista está alejado del suicidio, pues si cae tan rápido como sale del proceso depresivo no llega a hacer crisis existencial para llegar a matarse, pero al contrario cuando llega esa crisis, creo que la opción de la muerte siempre está, creo que quiero ser claro y evitar enredarme o enredarte entre tantas palabras.

Voy a hablar en mi caso, en mi persona, yo suelo experimentar el día a día intensamente, una palabra, una crítica, un problema, una pena, puede llegar a angustiarme y hacerme sentir una profunda depresión en sólo un instante, debo desarrollar un proceso lógico de análisis de las circunstancias para poder llegar a darme cuenta que la circunstancia, que la pena, que la crítica, que el problema no es estar a la orilla del abismo, pero ese en un proceso al que llego por mi mismo y porque lo he trabajado, pero no significa que la idea de la muerte muchas veces no esté presente, ¡horror, dirán muchos, este tipo es un suicida!, pero no, es simplemente pensar, idear el concepto de que tal vez morir es una salida, en las noches cuando estoy triste por ejemplo, pienso en como sería la vida de quienes me rodean sin mi, imagino quienes me extrañarían,

quienes llorarían, y muchas noches duermo con el deseo de no despertar. pero evidentemente esto es causa de la pena que me aflige en ese momento y no es provocado por todas las penas, pero cuando me era difícil controlar y llegar a una solución a través del desarrollo de mi pensamiento, evidentemente el deseo de morir (ojo que no hablo del deseo de matarme) era aún mas intenso y fuerte, hablo de mis tiempos de niño, de adolescente, de joven en que realmente creo que debo confesar, lo pensé muchas veces y en el silencio de mi habitación maqué la forma de hacerlos y con mucha pena debo confesar que al menos dos o tres veces intenté hacerlo.

Una de las razones por la que decidí volver junto a mis padres fue que la soledad después de mi separación y entrega de mi hijo a su madre hizo que este deseo creciera aún mas. te preguntas del ¿por qué de estas palabras? porque deseo comprendas que este proceso de muerte está presente, siempre lo está, en lo personal creo que la angustia cuando puede controlarse por uno o por quienes te aman podrás sacar ideas autodestructivas, pero cuando en forma constante tus ambientes te denostan (para todo tipo de personas no sólo autistas) puedes llegar a hacerte daño, pero este proceso en el autismo tiene una condición adicional, que es la comprensión y expresión de las emociones, todo este proceso emocional de dolor, de rechazo o de pena que se vive demora un poco en ser procesado y también muchas veces no es expresado, por ende pueden no haber señales visibles para todos, pero el círculo cercano que le conoce entenderá que algo pasa, recuerdo que muchas veces se ha asociado a ciertos ataques en escuelas a Aspergers, personalmente creo que cuando se educa en el odio se

expresa en odio, soy de la visión que un autista antes de dañar a otros se dañaría así mismo, pero no creo que sea algo a lo que pueda llegar, debemos recordar que algunos adicionalmente están bajo medicamentos que deben evaluarse si tienen un efecto positivo en la persona.

En resumen, cuando un ser humano ha determinado acabar con su vida, hay una responsabilidad de quienes le rodeamos, sea cual sea su condición, una persona dentro del espectro autista no está lejos de sentir ese deseo, esa sensibilidad que tantas veces sacamos a luz es muchas veces una ayuda, pero mal dirigida, ignorada o reprimida llevará sin lugar a dudas que esta situación pueda presentarse.

Es necesario hablar este tema, conversarlo y compartirlo, anticiparnos en este tema y dejar claro que siempre seremos una salida, una ayuda, que ante una situación límite que se viva como irreversible, explicar que siempre hay una posible salida. Debemos educar y educarnos en el pedir ayuda, en aprender a que la solución a veces no se nos ocurre o no está en nuestras manos, pero eso no significa que no exista.

Creo que algunos pueden no estar en el sentido específico con algunas de mis aseveraciones, pero si en que es necesario poder tener este tema en tabla cuando hablamos de la vida de nuestros hijos, adolescentes, jóvenes y adultos autistas.



## DIVERSIDAD FUNCIONAL



En España hace algunos años comenzó a acuñarse este concepto, intentando en cierta medida comenzar a dar más luces respecto a cómo referirse a las personas diferentes, estas han sido llamadas de diversas formas con el correr de los años: inválidos, minusválidos, discapacitados, especiales, etc., se puede ver que por lo general la palabra contiene un sesgo de que algo falta, de que hay una falla o que no están todas las capacidades que deberían estar para llamarte “normal”. Creo que este debate tiene mucho de semántico, en que muchas veces las personas que viven o trabajan con personas fuera de la norma tienden a ser los que más se angustian con estas denominaciones, pues son los que pueden ver que no existen faltas de capacidades, no hay menor valor y que incluso no hay nada especial, sólo una persona más, aunque también hay aquellos que se van al otro extremo y hablan de ángeles, seres superiores, etc., yo en lo personal, creo que esta angustia nace del deseo de las personas de querer referirse a un tipo de persona distinta, que necesita “ayuda”, que necesita el asiento en el bus “que comúnmente nadie cede” o que requieren de esos estacionamientos (mejor ubicados) que suelen ocuparse sin el menor respeto, las ciudades, las comunidades, los países han requerido pagar esa deuda, tal vez con algo de lástima, tal vez con

algo de asistencialismo, es decir la larga redimirse de la culpa que genera la postergación, el aislamiento y en como seguimos desarrollando calles, casas, edificios, escuelas, educación, trabajos, comunidades sin considerar a estas personas diferentes visibles o invisibles.

Yo como una persona que se desarrolló en un mundo normal como un normal, hasta llegar a entender que no era normal, si no que un autista que había sufrido en forma constante el no encajar en un mundo por el cual luchaba por que me aceptara, como queriendo ser la pieza de un puzzle distinto al que están armando siempre, simplemente no calzaba en ningún lugar, hasta que conocí el puzzle del autismo, calcé, me sentí feliz, pero noté sin quererlo que el puzzle al que pertenecía era un puzzle catalogado como “discapaz” e incluso nominado por muchos como “discapacidad cognitiva”. Entonces de ser normal, pasé a perder capacidades o a tener capacidades distintas, ¿pero es así?, ¿acaso yo cambié?, la respuesta es obvia, yo no cambié, pero la mirada de la sociedad hacia mi cambió, porqué su forma de llamar a las personas distintas calzaba ahora conmigo, de solitario, ausente, callado, antisocial pasé a ser un Asperger, como todos los demás Asperger que ya existían. Entonces quedo en una condición distinta a los demás, aventajado para algunos beneficios estatales tal vez, pero en una condición secundaria, porque simplemente soy una minoría en medio de muchos que si cumplen con una frecuencia estadística en características de forma física y mental. Qué duda cabe que las desventajas de caer en el mundo de la discapacidad no vienen porque me lo digan, sino porque cuando explico que mi diferencia está dentro de esa denominación las reglas cambian, las condiciones

cambian, ya los colegios no son tan receptivos, los amigos ya no invitan tanto, las personas no se acercan como se acercan a todos, se va creando la justificación a mi diferencia y como la sociedad ha creado políticas para los diferentes, entonces ¿de qué me quejo?, la deuda está pagada. Ya no te decimos inválido si no que tienes capacidades diferentes, pero el estado, la sociedad, el colegio, la universidad, los compañeros de trabajo, la comunidad ¿conocen mis capacidades diferentes?, la verdad es que no, sólo saben lo que no puedo hacer, lo que limita, lo que me hace depender de otro.

Es por esto que he estado leyendo respecto al concepto de DIVERSIDAD FUNCIONAL, hace unos meses me encontré con él, luego vi a algunas personas utilizarlo, en un comienzo no lo vi tan relevante, pero como todo en la vida en el proceso de en lo general intentar bajar angustia a los padres y profesionales respecto a sus hijos del Espectro Autista, es que comencé a hacer énfasis en un tema básico, cuando defines en torno a la funcionalidad y buscas herramientas para que la persona sea funcional y más aún que sea funcionalmente independiente, es que me he detenido a afirmar que la funcionalidad no es sinónimo de felicidad, tal vez el padre, la madre, el profesional quedarán satisfechos, ¿pero el proceso ha sido feliz para el niño, niña o joven?, hemos modificado conductas, entregado elementos de autosuficiencia, pero ¿hemos respetado la diferencia que vive en esa persona? ¿o sólo hemos pretendido normalizarlo, hacerlo lo más “normal” posible?, creo que la visión de las personas desde la mirada de la semántica de la Diversidad Funcional, ya sea física o neurológica, nos permitirá entender que ser diverso, ser diferente es en esencia sólo eso, que acá la esencia no está en sólo cambiar o normalizar a personas, si no que ver la

forma que el mundo sea más amigable con las personas que no son como yo, las personas diferentes han dado luchas de siglos porque se les acepte y considere, así fue con las mujeres como género, con las personas de raza negra, con los homosexuales hace poco, y si empiezo a escribir sobre esto, es porque a la larga volvemos al tema de siempre, en que ser diferente es un problema para los que tienen más cosas en común entre ellos. La visión de la DIVERSIDAD FUNCIONAL que yo deseo transmitirles es principalmente entender que somos todos diferentes, que en algunos de nosotros esa diversidad se expresa de mayor forma, en lo físico tal vez por tener movilidad reducida, o no tener un sentido como la visión o la audición, o porque tenemos diferencias a nivel genético, neurológico, etc. LA ESENCIA ES ENTENDER QUE NECESITAMOS PERSONAS DIVERSAS, EN UN MUNDO QUE EXISTEN MUCHOS TIPOS DE PLANTAS, DE INSECTOS, DE ARBOLES, DE PECES, DE ANIMALES, ¿NO ES EGOISTA PENSAR EN QUE SOLO DEBE EXISTIR UN TIPO DE SER HUMANO?.

La visión de la Diversidad Funcional, me clasifica por mi funcionalidad en el medio, habrán medios en que funcionaré mejor que en otros, pero no me clasificas en torno a mis capacidades, ni calidad de persona, ni índice de felicidad, ni inteligencia, ni de mis sentimientos, en esencia de mi ser como persona, de ser autista, funcionalmente diverso, porque en mi medio tú serías completamente un desadaptado y tú serías el diverso, el diferente se ve cuando hay otros iguales, hace unos días me toco alojar en una habitación para “discapacitados” y me sentí de alguna forma incómodo, desajustado, todo estaba más a la altura de una silla de ruedas, la ducha no tenía cortinas ni pie de ducha, el lavamanos

estaba más abajo, en esencia me costó funcionar en un medio en que una persona diversa en silla de ruedas funcionaría muy bien.

No sé, si fui capaz de expresar la visión que quiero entregarte, en que puedas sentir ese deseo de no clasificar a las personas por capacidades, si no que conocerlas en su diferencia, aceptarlas y no tomar ese elemento como un factor para categorizarla y ver lo que no puede hacer, date el tiempo para desde su diferencia ver lo que si puede hacer, lo que es capaz de hacer y verás habilidades que tú no tienes, ¿quién es mas o menos capaz?, tenemos capacidades iguales y diferentes, ¿por qué haces énfasis en las que nos diferencian?, todos tenemos capacidades diferentes, algunos somos funcionalmente diferentes, hacemos ciertas cosas más lento o requerimos un apoyo, asistencia o alguna herramienta adicional (aprenderla o tenerla).

Creo que para terminar quiero hacer un énfasis final en que actualmente muchos buscan en forma constante la FUNCIONALIDAD, personalmente creo que la FUNCIONALIDAD está directamente relacionada con la FELICIDAD, es necesario que los padres busquen apoyos que potencien a sus hijos, pero jamás dejar de lado el factor emocional, la tranquilidad y la felicidad de sus hijos.

Soy diverso funcionalmente, diverso neurológicamente, mi forma de pensar, de percibir, de sentir y de expresar es distinta, no soy cognitivamente inferior ni superior, no tengo capacidades diferentes, yo soy en esencia diferente, en mis capacidades, en mis sentimientos, en mis ideas, en mis pensamientos, en todo soy diverso (tú también y yo intento aceptarte como eres).

## MI CURA...A DOS AÑOS DE ENCONTRARTE



Sencillamente debo decir que en cada paso que he determinado dar hasta este lugar en que estoy escribiendo es por ti, porque en cada momento que siento que voy a fallar y voy a caer has estado tú diciéndome que ves lo certero y sólido que soy y que debo seguir siendo.

Estas palabras son para ti y sólo para ti, porque tú eres quien ha dedicado horas a mis silencios, abrazos a mis angustias y besos a mi necesidad, a esa enorme necesidad de sentirme amado, de sentirme especial, de sentir que para al menos una persona en este universo si me tropiezo, si me caigo en la calle, si algo me sucede le importará.

Saber que estás ahí, aunque sea a la distancia, es un pensamiento que aleja muchos de mis temores, de mis angustias y deseos de renunciar y dejar todo, por ti es que he intentado aprender a cuidar, a respetar, a amar, aunque muchos juzguen nuestra forma y manera de estar juntos, yo puedo sonreír al pensar en ti y eso, sólo eso me importa.

En gran medida has llegado a mi mundo para llenarlo de colores, de sonrisas, de tus ojos grandes y tus pestañas atraposas, de penas también, pero compartidas, has convertido mi espacio vacío y me has regalado una familia, la palabra que vi rota y destruida, ahora vive y es real.

Estamos a días de cumplir 2 años desde que me encontré de sopetón con tus ojazos, cuando tu voz se hizo vida en mis oídos, cuando te escuché y supe que eras tú, que siempre fuiste tú. No sé de que forma Dios tuvo que hacer las cosas, pero aquí estamos, yo en ti, encontré una cura, paz, una compañera, una amiga, una esposa, una familia.

Para ti, son estas palabras, porque sin lugar a dudas llegaste a mi vida y quiero que te quedes siempre.

## PALABRAS FINALES

Este compilado de reflexiones muestra la evolución en mi vida en torno al tema de la diversidad funcional, he aprendido de cada persona que ha dispuesto en su corazón enseñarme de sí, padres, profesionales, niños, niñas, jóvenes y adultos relacionados al Espectro Autista, espero haber cumplido el objetivo de que hayas podido comprender el sentido y contexto de cada mensaje, aquí están reflejadas mi visión y mis vivencias.

Leonardo Farfán Muñoz

@Leocaracol

amasperger@gmail.com