



HAY UN COLUMPIO EN MI CASA

UNA HISTORIA SOBRE EL TEA
(TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA)

Daniel Salanova Garrosa

HAY UN COLUMPIO EN MI CASA

UNA HISTORIA SOBRE EL TEA
(TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA)



Primera edición: enero de 2022

© Comunicación y publicaciones Caudal, S. L.

© Daniel Salanova Garrosa

ISBN: 978-84-19151-08-7

ISBN digital: 978-84-19151-09-4

Depósito legal: M-37106-2021

Editorial Adarve

c/ Ros de Olano, 5

28002 Madrid

info@editorial-adarve.com

www.editorial-adarve.com

Impreso en España

*A mi familia de valientes:
Vicky, Daniel, Hugo y Diana.*

Prólogo

Qué es y qué no es este libro

Queridísimo lector: si en una tarde lluviosa, has aparcado el bienestar de tu hogar para arrojarte a la calle a comprar un libro y de la multitud que pueblan las librerías, los centros comerciales y hasta los supermercados has recalado en este, lo primero es mostrarte mi felicidad. Permíteme que no te lo agradezca económicamente porque, aunque esta obra me hiciera millonario, la verdad es que desearía no haberla escrito nunca.

Sí, te voy a tutear pues son tan personales las conversaciones que vamos a tener que será mejor que salvemos esa barrera desde los primeros compases.

El tema de la obra ha de golpearte de alguna forma: un miembro de tu familia o amigos tiene TEA, trabajas con alguien que lo posee, eres pedagogo, psicólogo, maestro, trabajador social o verdaderamente eres «persona», es decir, no solo has sufrido una evolución que te ha llevado a convertirte en «ser humano» sino que has dado un salto cualitativo. De no encontrarte entre los casos

mencionados con anterioridad, tal vez deberías cerrar el libro y encaminarte a tomar un par de cervezas con amigos, ahorrándote así unas horas de esfuerzo. La historia que voy a contar ha de ser un chapuzón de realidad y si no es la tuya, este libro no es para ti. ¡Vaya marketing editorial!

La segunda característica es que ha de deleitarte la ficción: no se trata de una obra al uso, ¿o tal vez sí? Octavio Paz abordaba en *El arco y la lira* el asunto de la *otra orilla*, es decir, el lugar al que el autor se desplaza para narrar (resumido con una simplicidad apabullante y ofensiva). Probablemente esto sea aplicable a cualquier artista pero desconozco el viaje que realizan músicos, pintores o bailarines pues no cultivo aunque admiro con profundidad estas disciplinas. Solo puedo hablar de la literatura dado que llevo a mis espaldas dos libros de creación (novela y poesía), dos de investigación, que poco tienen de la otra orilla y múltiples artículos de estudio o crítica literaria que tampoco se escriben desde ese lado. Uno de mis autores favoritos me dijo en persona que no es necesaria una historia original, sino que se ha de deshilar la que sea, de la mejor manera posible. Ni los protagonistas de esta obra ni el autor de la misma se han desplazado al otro lado del río porque existen en él y solo en él.

Si sigues aquí, mi sinceridad me obliga a decirte que no estás ante un tratado científico y muy poco habrás de adentrarte en las páginas que siguen para comprenderlo. Tampoco es un libro de autoayuda ni un recetario de soluciones, básicamente porque no las hay. Carece de sus-

trato documental o bibliográfico, apenas un par de citas que acuden a la mente por casualidad.

Estas páginas son una obra inacabada o mejor aún una historia con final abierto, cambiante, sorprendente. Incluso dentro del propio trabajo de escritor, está reelaborada una y otra vez, tanto que tuve que fijar una fecha en el calendario para determinar su finalización porque podría modificar cada parte una y mil veces.

El libro existe porque, henchido de lecturas y conversaciones con expertos, terapeutas, maestros y demás especialistas, he dado en dedicar un tiempo de mi quehacer literario en otros ámbitos a poner voz a una historia, su historia, la de Diana.

Mi hija no tiene autismo sino que el autismo la tiene a ella y algún día la soltará para dejarla volar libre de esa atadura pero ¿será Diana? Claro que sí. El autismo abraza a los niños: a unos con brazos débiles a otros más musculosos y los aferra porque se los quiere quedar el muy egoísta. Por eso, la tarea del que pelee por el cambio ha de ser liberadora del yugo que los somete, investigando caminos para lograrlo. Como en un abrazo, el que lo recibe no se encuentra completamente cubierto por las extremidades del agente y por eso vemos casi por completo todas las dimensiones de la persona con TEA pero algunas están ensombrecidas por ese gesto de afecto mal encauzado. Aprendí a no decir que Diana «es autista» porque mi hija es muchas cosas más.

Amado lector, si en algún momento lo que encuentras en algún párrafo no resulta de tu agrado, discúlpame, no

soy perfecto, solo cuento una porción mínima de la historia de los pequeños con TEA. En este libro se hablará de *terapias* pero no me gusta mucho el término, así que en ocasiones las denominaré *actividades* y ninguna de ellas ha de sentirse ofendida o atacada por lo que aquí se exponga. Las que nosotros seguimos son aquellas que, o resultan gratas para Diana o son óptimas para el bienestar de la familia porque, como escuché de una gran profesional, es muy importante «el cuidado del cuidador».

1. La visita esperada

El nacimiento de cada hijo es diferente. No se poseen tablas por el hecho de que sea el segundo o el quinto. La llegada al mundo de un ser querido es siempre motivo de alegría, temor, euforia e incertidumbre. Las visitas, llamadas, pruebas médicas y gestiones son muy parecidas; simplemente se posee un dominio superior de los factores a analizar en cada ecografía así como las recomendaciones que el especialista encomendará en cada caso: ácido fólico, medición de la sonolucencia nugal, perímetro abdominal, atención al azúcar y presencia de contracciones, a grandes pinceladas.

La noche de Halloween es para ataviarse con algo que trascienda a lo empírico. En un alarde de originalidad, mi esposa y yo, nos disfrazamos de padres por tercera vez. Tras dos cabezones, habíamos decidido meses atrás, que nos hallábamos en un momento idóneo para ir, como se dice vulgarmente, a por la niña. Aunque odio esta terminología, conviene a menudo que lo convencional aparezca en las obras literarias.

Después de todo, siempre he criticado la imagen enigmática del escritor con gabardina, dorada pluma con tinta azulada y frecuentador de ambientes de cafés exóticos. La mayoría de los escritores con los que poseo la fortuna de tratar, tienen otros trabajos si los ingresos por el suyo no le proporcionan lo suficiente, llevan a sus hijos al colegio, hacen la compra, salen con amigos y por supuesto, en ello solemos coincidir todos, son ávidos e infatigables lectores.

¿Embarazo y parto normales? Pregunta que algunos padres con hijos con TEA habrán escuchado un millón de veces como si a un jugador que falla un penalti le preguntaran:

—¿Usted cogió la suficiente carrerilla?

—Pues oiga, sí.

El segundo día, tras flores, visitas y desvelos, aparece un pediatra para hacer una revisión rápida a la niña con el fin de darnos el alta. Maletas cerradas y con ansias de regresar al hogar, nos detienen para realizar un ecocardiograma rutinario de los que preocupan. Camino por interminables pasillos del hospital empujando una cuna muy pequeña, fría, transparente, hasta la salita donde una cardióloga aguarda para espetarme:

—Desnude a su hija y tumbela en la camilla.

No es tarea fácil despojar de la ropa de forma acelerada a dos kilos y pico de persona pero me apresuré en hacerlo. Comienza la exploración y yo, filólogo y teórico literario, ignorante en materia médica, no hube de ser muy avisado, y de hecho no lo soy, para descubrir que

algo no iba bien cuando la imagen se prolongaba durante más de 20 minutos. Terminada la prueba la doctora me invita a sentarme para, con un bolígrafo Bic y un papel, explicarme la cardiopatía que tiene mi hija. Hice esfuerzos por escucharla desde lo más científico que pude con el fin de transmitir las palabras exactas al resto de la familia esbozando mentalmente mis tenues recuerdos de la asignatura de ciencias naturales de la que, por mi natural inclinación a lo humanístico, me deshice en el momento en que el siempre cambiante sistema educativo me lo permitió. Terminado el trámite y con una prolongación incierta sobre la salud de mi hija, asciendo a la habitación y anuncio la noticia.

Todo lágrimas, bloqueo, llamadas y búsqueda del mejor cardiólogo que se pueda encontrar. Lo encontramos tras numerosos vaivenes, pero no mencionaré su nombre en público aunque si alguien se encuentra en semejante situación, mi *e-mail* es danielsalanovagarrosa@gmail.com. Solo ha de escribirme y le daré sus datos previa autorización del mismo.

Pero esta obra no trata de esos momentos que a los ocho meses se solucionaron a pesar de que resulte indudable, han sumado tiempo a los tres años que tiene Diana. La sensación con los mayores ha sido como si su infancia hubiera pasado a gran velocidad, con una mente inconsciente, caliente en términos de Darwin que me impulsara a disfrutar de cada día porque los momentos pasan y tienen la malicia de no regresar. Cuestión diferente son las llamadas rachas de la vida que siempre vuelven; las buenas y las malas.

Recuerdo días completos porque hay sentencias que flotan en el subconsciente y pasan desapercibidas hasta que acudimos a ellas sin saber la razón. Cuando comenté el avatar de la cardiopatía con un familiar galeno me dijo, que la cuestión es que en el complejo proceso de fabricación de un ser humano, en este caso, un paso se había saltado y que esperaba no hubiera ninguna sorpresa más. Le resté importancia cuando, tras 240 días, el contratiempo, saldado en alimentación controlada, visitas al especialista cada 15 días y cuatro meses sin dormir, había terminado. ¿Sería esa sorpresa el abrazo del TEA?

Tengo frío. ¿Por qué me desarropáis cada media hora y miráis fijamente a mi barriga? Tan solo estoy respirando y la verdad no me parece nada original. Me apasiona dormir entre los dos aunque papá es muy pesado y cuando entreabro los ojos, aún con mirada desenfocada, veo a través de los cristales de sus gafas una cara atenta y vista cansada.

Ha pasado el tiempo y cada vez me siento mejor entre mis padres; me cuidan y miman mucho. No me gusta que cada semana me desnuden y pongan encima de una tabla blanca que está muy fría y que salen unos numeritos muy raros porque a veces hacen que las caras de papá y mamá sonrían mientras que otras se quedan muy serios. Es una lata verles así.

Las amenazas y recomendaciones eran que la niña no se fatigase, ganara peso todas las semanas y no sudara cuando tomara el biberón. La mayor parte de los mensajes de móvil que recibía de mi esposa tras las primeras

semanas de paternidad cuando me incorporé al trabajo rezaban: «120 ml, sin sudar», «Toma de 60 ml, sueñecito y sin sudar». ¡Jamás había leído ese verbo en tantas ocasiones!

«La vida es eso que ocurre mientras estamos haciendo planes», decía John Lennon.

Los primeros meses de vida de Diana pudieron haber sido denominados como una cárcel sin rejas. Otra de las recomendaciones era que no podía caer enferma y máxima higiene. Imaginemos cumplir esas expectativas cuando mi esposa trabajaba en una escuela infantil, yo de profesor de bachillerato y dos niños de seis y siete años convivían con ella. De alguna manera tu locura se apodera de semejantes consideraciones, dotando de lógica aquello que no la tiene.

Te cargas de profunda realidad cuando a los dos meses, resulta hospitalizada por una infección respiratoria que podría agravar su cuadro cardíaco. Estuvimos cerca de pasar la Nochebuena en el hospital pero el día anterior nos permitieron salir. Agradecí el tacto y delicadeza del personal al incumplir la norma de un acompañante por paciente, permitiendo que ambos nos pudiéramos quedar aún con el alma dividida pues teníamos dos pequeños más que cuidar en casa para los que la ilusión de tener un bebé no era como lo habían supuesto y aún hoy en día supongo que no lo es. De hecho uno de ellos afirma que está deseando que se cure su hermana o que por fin, cito, «sea lista». Se trata de momentos en los que la escisión que sientes solo es comprensible por los que la hayan

vivido. Recuerdo que mataba las noches leyendo obras de historia de España del siglo XIX porque lo de dormir era y es una evidente utopía. Con la parcial certeza que proporcionan los años, finalmente hemos dado en considerar que la vida se hace siempre de momentos y algunos valen una vida.

Próximas las Navidades, nuestros hijos habían recibido sus calificaciones y como siempre, eran maravillosas. No creemos en las recompensas por lo que forma parte de la vida diaria pero somos personas celebrativas de lo que ha de merecerse. Con Diana hospitalizada, encargamos a una de las abuelas (por cierto, los abuelos serán merecedores de un capítulo en esta historia) que permaneciera con Diana en la habitación para descender a una pizzería cercana y degustar la pizza más sabrosa que hayamos probado. Pertenecía a una franquicia de comida rápida pero a nosotros nos supo a bienestar y libertad. Una mujer nos observaba y no pudo por menos que espetarnos:

—¡Qué familia tan bonita!

¿Éramos diferentes a cualquier familia de cuatro miembros convencional? Probablemente no, pero algo irradiaban nuestros rostros cuando fue irresistible que se dirigiera a nosotros con semejante entusiasmo.

Progresivamente se imponía la recuperación de la normalidad porque la existencia humana es egoísta y traicionera, te empuja y no puedes enfrentarte a ella diciendo: «Espera un momento, que paren esto que yo me bajo en la próxima». Hubimos de regresar a nuestros trabajos y quehaceres cotidianos.

Un profesor de quien custodio un recuerdo de admiración decía que no podía hablar de san Juan de la Cruz porque lo amaba tanto que cualquier cosa que dijera sería insignificante para tal figura. Al margen de mi pasión por san Juan, como espero sea la de cualquier avezado profesor de literatura, quiero que el lector sepa que lo mismo le ocurre al redactor de estas líneas con su esposa, su pareja, su alfa y omega, su todo. Cada vez que pretendo reproducir algo de lo que ha dicho o hecho en este sentido, lo primero que hago es enterrar a Saussure y su maldito significante-significado; no, señor Saussure, algo va más allá de las palabras; lo segundo iría en la línea de Wittgenstein cuando mencionaba que los límites de su lenguaje eran los de su pensamiento.

Así es. Trascienda el lector más allá de lo que vea escrito para comprender lo que significan todas y cada una de las palabras que ella me dirige y de las que solo una parte quedan plasmadas en esta obra. Soy porque somos.

Apabullados por las noches de desvelos, los quehaceres diarios, las visitas médicas y, de alguna manera, aislados del mundo que nos rodeaba, tuvo que detenerse un día y decirme:

—Hasta aquí. La vida sigue y tenemos que recuperar la normalidad. Acude a tus clases con ilusión, salgamos, juguemos, riamos, estudiemos y lo que tenga que pasar pasará.

Ella siempre tan valiente.

El verano sucedió plagado de alegrías. En el mes de junio nos habían dado el alta definitiva de la consulta del

cardiólogo y nos fuimos a celebrarlo con parte de la familia a un bar que se ha convertido paulatinamente en el punto neurálgico de los eventos celebrativos típicos de nuestra familia.

De ahí, vacaciones con disfrute mezclado entre playa y montaña. La libertad y el yugo de la presión de la salud se habían esfumado y solo restaban los hitos propios de la crianza de una niña que, para nosotros, padres experimentados en esas lides, no iba a suponer una gran problemática.

2. 15 de noviembre (un año después de nacer): golpe de realidad

Mediaba el mes de noviembre cuando el silencio se rompió empleando una insultante voz atronadora. Las sospechas de la ausencia de alcance de ciertas metas del desarrollo rondaba en la cabeza del núcleo familiar pero el achaque principal o justificación se centraba en culpabilizar a la cardiopatía que habría demorado la consecución de los objetivos propios de la edad de Diana.

Virginia, esposa avezada que siempre va por delante de mí, percibía situaciones anómalas. La sentencia famosa, a saber, «detrás de todo gran hombre hay una gran mujer», además de ser nefasta, no se justifica en este caso particular en el que detrás de una gran mujer, hay un hombre, yo, que hace lo que puede por nivelarse.

Andaba yo entonces delicado de salud con una cirugía cuando, desde la cama del hospital, recibí la palabra que tan habitual en nuestro vocabulario se iba a hacer desde entonces: autismo.

La primera visita obligada era a nuestra pediatra de toda la vida, curiosamente madre de un antiguo alumno. Excelente profesional, nos derivó a la consulta de neurología pero deslizó por primera vez, la posibilidad de que nuestra hija tuviera TEA, así en cinco minutos y estaba en lo cierto. Desde luego en ella confiaremos siempre. A aquella cita acudió mi esposa sola porque, como he mencionado, me encontraba hospitalizado. La llamada se produjo por la tarde para comentarme algo que ella sabía hacía meses.

Tal vez la reacción de algunas personas podría haber sido exagerada, huidiza pero, acostumbrados a las preocupaciones por la salud de Diana como estábamos, la situación no nos sobrecogió. Los consejos y opiniones de aquella tarde fueron terribles; con 15 puntos de sutura, expulsando la anestesia y con la movilidad reducida a mínimos, no podía huir de la habitación para dejar de escuchar consejos y opiniones de todos los que acudían a visitarme. Es injusto, lo sé. Pero por mi carácter, cuando estoy atribulado, necesito soledad, reflexión y silencio iniciales para posteriormente exponer la demanda de ayuda cuando sea pertinente. Es algo que nunca he confesado pero cuando ha fallecido algún ser querido o amigo, en el proceso de velatorio o entierro no suelo ser capaz de derramar una lágrima, sino que suelo estallar en soledad unos días después en un llanto incontrolable que me deja vacío. Decidimos seguir los pasos médicos simultaneando con ideas que se nos ocurrieron progresivamente.

Lo primero fue asistir a la consulta neurológica al hos-

pital donde nos habían derivado en el que una profesional consideró oportuno realizarle un electroencefalograma durante media hora. Consistió en embutirle un gorro plagado de cables mientras lanzaban fogonazos de luz, exigiendo a la niña que no se moviera: misión imposible y resultado no válido. Tras el intento fallido, la opción fue realizar un EEG, es decir la misma prueba, pero con PRI (privación de sueño). Semejante crueldad consiste en despertar a un bebé de un año a las tres de la madrugada para alimentarlo y jugar con él manteniéndolo en vigilia hasta las diez de la mañana (hora de la cita) para que, en ese preciso instante, en una sala que desconoce, rodeado de dos enfermeras y sobre una silla en mis brazos, se duerma. No sé si los facultativos de esa sección son conscientes de que un bebé, cuando se encuentra atenazado por un extremo cansancio y no logra satisfacerlo con un sueño reparador, suele entrar en una situación de irritabilidad y llanto difíciles de controlar. Así transcurrieron los primeros minutos hasta que extraje el teléfono móvil de mi bolsillo para entretenerla con videos de *Cantajuegos*. ¿Cómo sobrevivíamos antes de los *Cantajuegos*, *Pocoyó* o *Masha y el Oso*?

Finalizada la prueba, obtuvimos los resultados para el mes de febrero donde la neuróloga nos dijo que no existía ninguna anomalía y que lo que necesitaba Diana era estimulación y avance normal de la vida. Con ello, su actuación había concluido.

Disconformes con el resultado, acudimos a una neuropediatra que completó el estudio con una resonancia

magnética, electroencefalograma de 24 horas, análisis de sangre y pruebas de audición con potenciales evocados para indagar si la falta de atención se debía a un problema auditivo.

El periplo, las estancias hospitalarias y los gastos privados se sucedieron en un mes para retornar a la consulta y conocer que los resultados eran absolutamente normales. Buena y mala noticia porque entonces, ¿qué le pasaba a Diana? El siguiente paso fue la realización de una prueba genética de *microarray* y X frágil (costeada por nosotros también con la inestimable ayuda económica de los abuelos paternos). Todo negativo también, ¿y ahora?

—Seguid con estimulación y ayuda profesional para su avance y repetición de las pruebas en un año —sentencia médica.

Adelanto al lector para aligerar la indigesta lectura de asuntos médicos que, repetimos las pruebas y proseguían en la más absoluta normalidad. Habremos de decir que tres años después, solo una persona nos ha dicho claramente que Diana tiene autismo pues, es preceptivo aguardar hasta que cumpla los seis para manifestar semejanza aseveración.

En ocasiones ¿podríamos haber deseado un diagnóstico certero para saber a qué atenernos? Lo cierto es que no. Las sospechas que durante algunos compases apuntaron a síndromes conocidos y la lectura de su sintomatología era desalentadora pues en muchos de los casos acababa en un deterioro cognitivo, físico e incluso en la muerte. Así que estamos contentos que de lo descubierto, Diana no tiene nada.

He dado en acorazarme simplemente creyendo que nuestra pequeña tiene un síndrome pero aún ningún investigador ha logrado descifrarlo y así ponerle su nombre o mejor el de Diana y los niños que a ella se asemejen. Si en alguna ocasión nos hubieran sentenciado hacia un camino sin salida, las ganas de luchar podrían haberse esfumado de forma automática; no en todos los casos ocurre de esta manera pero, de acuerdo con nuestro carácter que suele definirse por pensar en un problema durante unos instantes, buscar solución si existe o aceptarlo si carece de ella, nos habríamos detenido para siempre.

En este caso, vivimos en la feliz ignorancia que aporta un remanso de paz en innumerables ocasiones. Ávidos lectores y estudiosos como somos, descubrimos a diario el desconocimiento tan amplio de la realidad en la que estamos sumidos y por más que nuestro deseo sea abarcar el mayor número de disciplinas posibles, permanecemos en la constante certeza de que resulta imposible arribar a un puerto concreto.

Con Diana nos ocurre lo mismo. Descubrimos que hay puertas que se han cerrado para siempre y no se volverán a abrir o que existen cotas que nunca se podrán alcanzar pero lo mejor de todo es que lo hemos digerido. Cada día, cada mes, cada año, se convierten en una oportunidad y una aventura. Nunca hemos sido personas estáticas que se sienten felices con su pan, su hembra y la fiesta en paz como cantaba Jarcha, pero ahora mucho menos. De hecho, me permito dirigirme a esas estatuas anodinas para recomendarles que abandonen su sucesión

sota-caballo-rey para enfangarse en el disfrute máximo de esta pasajera existencia o ¿acaso esperan vivir dos veces? No conozco a nadie a quien le haya ocurrido. Odio la frase «es lo que hay»; no es cierto excepto para la muerte.

Nosotros vivimos sin miedo. Nunca lo hemos tenido pero ahora menos porque creer que el ser humano es capaz de controlar y mover los hilos de lo que le rodea, como una especie de ente manipulador y hacedor, es perder un tiempo maravilloso. Si mañana cualquiera de nosotros desapareciera durante dos horas, ¿alguien le echaría de menos? Nos sería posible inventar una excusa elaboradísima para justificar donde nos encontramos y finalizar el día. De eso te haces más consciente precisamente, de no ser imprescindible más que para los que nos aman realmente y ese grupo, es extremadamente reducido.