

Capítulo 2

Mamá, se me escurren los dedos.

“Tengo autismo y creo que TÚ eres raro”. Esto estaba escrito en una chapa que llevaba Sasha ostentosamente esta mañana, cuando lo sorprendí con una compañera de clase, guapa, pelirroja y pecosa: “Para ti, Minodora, solo para ti he traído esto”, le repetía sonriendo, mientras, dando saltitos a su alrededor, se bajaba poco a poco la cremallera de la chaqueta del chándal, “porque no me gustas”. Un mini discurso del odio premeditado contra los pecosos y otra prueba de que tengo que estar más con él. Desde que he empezado a faltar, cada mañana me prepara un café y me obliga a tomármelo, aunque es horrible. Y le echa un litro de leche para que no me suba “la presión” y echa una tonelada de azúcar y se queda a mi lado hasta que me tomo el último trago y presume: “Yo para mi madre hago el mejor café”. Lee horas seguidas una revista de autismo, abrazándome cada 3 minutos, como un oso. Tengo suerte de no tener pecas. Plancton en la cara, como me explicó cuando le pregunté por qué no le gusta Minodora.

Después de ir por primera vez a la consulta a Cluj, en 2006, habría sido feliz si alguno de los médicos me hubiera dicho que llegaríamos a reírnos desesperadamente. La primera receta no prometía nada:

Timonil

Indicaciones

Epilepsia: crisis complejas parciales (crisis psicomotores); crisis simples parciales (crisis focales); crisis generalizadas tónico-clónicas, en especial de origen focal (nocturnas, difusas); formas mixtas de epilepsia, etc.

Efectos secundarios

Sistema nervioso central/psíquico

Las reacciones comunes incluyen sensación de mareo, vértigo, cansancio, somnolencia e inestabilidad al caminar y al moverse (ataxia), cefaleas ocasionales, y, a las personas de más edad, confusión y falta de tranquilidad (agitación). En casos aislados se han observado estados

depresivos, comportamiento agresivo, afectación a los procesos de razonamiento, pérdida de la coordinación, percepciones sensoriales falsas (alucinaciones) y acúfenos. Las psicosis latentes se pueden activar durante el tratamiento con carbamazepina. Poco frecuentemente aparecen movimientos involuntarios como asterixis, contracturas musculares y movimientos rápidos de los ojos (nistagmo). Además, los pacientes de edad y con lesiones cerebrales pueden desarrollar trastornos de movimiento, como movimientos involuntarios de la boca y de la cara (discinesia orofacial), muecas o trastornos de la escritura y coreoatetosis. En casos aislados aparecen dificultades al hablar, disfunciones sensoriales, debilidad muscular, neuritis periférica y bloqueo de los miembros inferiores y cambios en el gusto.

-¿Por qué le ha recetado un antiepiléptico? No tiene epilepsia.

-Puede que no, pero el 30% de los niños con autismo desarrollan epilepsia y, por otro lado, es posible que le entren crisis mientras está dormido y que usted no se dé cuenta porque también está durmiendo. ¿No me ha dicho que rechina todo el rato los dientes?

No se lo di. Guardé la botellita sin abrir hasta el día de hoy. Pero tampoco dormí, durante los primeros dos años, más de tres horas seguidas cada noche, porque se me había metido en la cabeza que, si aparecían las crisis epilépticas, lo más probable es que lo hicieran antes de los seis años. El resto del tiempo me lo pasé de guardia, para que ni de casualidad me llegara a perder una posible mioclonía. Para no dormirme, repetía como un disco rayado: "Dulces sueños, mi pequeño. ¡Dulces sueños, mi pequeño!". Y mi pequeño se dormía, rechinando los dientes.

Empecé a contar cuántas veces rechina los dientes unos meses después, cuando leí, llorando, *Retrato de M*. No leáis *Retrato de M* si tenéis un hijo que sospecháis que pueda ser epiléptico.

Este es el retrato biográfico de mi hijo que nació el 24 de agosto de 1977 en Bloomington, Indiana, Estados Unidos y falleció, antes de cumplir los veintiséis años, el uno de marzo de 2003, en su ciudad natal, y que escribí en los cuarenta días siguientes a su fallecimiento, los cuarenta días considerados simbólicos. Durante aquellos días no pude hacer nada más que pensar en él; me puse a escribir y a revisar fragmentos de mis antiguos diarios intermitentes, volví a escribirlos otra vez, en pos de la verdad frágil de unos recuerdos que me iban transitando a o largo de todo este tiempo y que, sabía, iban a extraviarse en el inevitable anochecer de la memoria. No he ido contando los días pero ocurrió que, en el cuadragésimo, me sentí en paz con mi dolor, serenado en mi tristeza. En estas páginas está mi recogimiento ante su vida y también ante aquella parte de mi vida durante la cual puse todo mi empeño en comprender el enigma de la suya. No he conseguido comprender el enigma, pero sí he conseguido comprender que él ha sido tal como fue y como continuará siendo para mí, un regalo.

Aquí acertó de pleno Matei, con la mitad de la última frase. Pero no con la primera mitad. El cerebro es el órgano humano más poderoso y más frágil. Una conexión interneuronal perdida, una actividad eléctrica sin control, cambia la historia de una familia. Y no es ningún enigma, solo faltan microscopios lo suficientemente poderosos y transparencia en el cuerpo humano. Si fuéramos transparentes, tres cuartos de los problemas médicos de la humanidad se detectarían a simple vista. ¡Cuánto miedo daría todo! Deseaba con todas mis fuerzas, cuando Sasha era pequeño, que fuera transparente. Ver qué pasa a nivel físico en su cerebro. Ver todo antes que todos. Me daba la sensación de que, si supiera qué es lo que lo hace autista, recibiría en pack el conocimiento de la realidad y su solución. Hoy suscribo solamente la segunda mitad de la frase. Un regalo. Un regalo que parece más normal cuando tiene fiebre. Un regalo que hace las preguntas más inesperadas y da las respuestas más pertinentes, dotado con los gestos más extraños y las observaciones más refinadas.

*

Sasha lleva tres días sin levantarse de la cama. Tiene 6 años y está tumbado con un álbum gigante de arquitectura gótica que abraza con ternura.

—Así que a mí no quisiste dejarme abrazarte anoche, ¡pero a esto...!

—¡Pero es que esto me gusta! Y me agarro a él porque se me escurren los dedos.

Cada vez que le entra fiebre se me pasan por delante de los ojos las múltiples ocasiones en las que hemos tenido que ir al médico. Desde la primera: cuando entré -él, completamente ausente, nosotras, horriblemente asustadas-En el patio de la clínica de neuropsiquiatría infantil de Cluj. Yo, con el corazón en un puño, Sasha relajado, con su percha de compañía. Durante más de un año se negó a salir de casa si no llevaba su percha azul en la mano. El profesor Ursu tuvo que bajar al patio del hospital porque, aunque salir sí que salía de casa con la percha, en espacios nuevos no le podías hacer entrar ni con una grúa. Todos juntos dimos unas cuantas vueltas alrededor del edificio, siguiendo a un Sasha con la percha, sin ninguna intención de interactuar, y le conté lo de la lista: hemos hecho una lista, nosotras. De hecho, dos listas. Yo hice una en la que escribí todo lo que me parecía a mí que no iba bien en mi hijo y mi madre y su marido hicieron otra lista. Después las comparamos. Había más de 20 puntos en los que nuestras observaciones coincidían y otros que, sin superponerse, nos alarmaron. Espero que no sea...

—¿Le han dejado ver la tele?

— No.

—¿Le responde si le llama?

— Ahh, a veces me mira.

— A ver, llámele, que lo vea yo.

—¡Sasha, Sasha, Sasha!

La mitad de los pacientes enanos del patio del hospital se volvió, pero él, no.

—¿Señala con el dedo?

—No, pero de vez en cuando extiende la mano. Me doy cuenta de lo que quiere porque grita. Va hacia su zona de interés y grita.

—¿Y cómo sabe lo que quiere?

—Pues bueno, me coge la mano así, como si fuera una cuchara, y me guía para que coja, por ejemplo, agua de la encimera.

—¿Dice alguna palabra?

—No, ninguna.

—Vale, ¿podemos meterlo dentro para que también lo vea un psicólogo?

—Podemos intentarlo.

Si hubiéramos seguido insistiendo mucho rato más, probablemente habría arrancado el marco de la puerta, de lo fuerte que se había apuntalado con las manos muy abiertas en la rendija. Una hora más tarde, teníamos un escrito del médico e indicaciones para la terapia: autismo infantil. Lo siento mucho, autismo. Y probablemente retraso mental, aunque tiene la mirada inteligente.

Desde entonces, estas mismas palabras han salido de mi boca hacia un aturcido progenitor como mínimo 150 veces y yo tampoco he sabido darles un halo más tranquilizador. Autismo. Es como una lotería. No puedo decirle cómo será dentro de unos años. Pero lo que sí puedo decirle con certeza es que la intervención a esta edad es esencial. Precoz e intensiva. O sea, al menos 40 horas por semana. ¡Suerte!

Ese fue solamente el comienzo de los viajes al hospital. Menos de un mes más tarde, estaba yo secándome el pelo cuando desde la habitación de los niños se oyó un grito de película de miedo. Aria irrumpió en la habitación arrastrando de la mano a un Sasha con un pañuelo en la cabeza, que tiraba con las dos manos del alambre de un matasuegras de un conjunto de artículos para fiestas. Tenía la boca de sangre y me hizo falta un rato para darme cuenta de qué es lo que había pasado. Después de la ducha, había encontrado un matasuegras y, tal como hacía en terapia, había intentado soplar. Solo que se lo metió del revés en la boca, el papel se deshizo y quién iba a saber que en su interior existía un alambre fino que permitía que el juguete se enrollara y desenrollara rápidamente, según el chorro de aire. El alambre le entró debajo

de un diente, perforando la encía, y, al intentar desesperadamente sacarlo, prácticamente se había cosido la mandíbula. Idiota, idiota, ¿quién te manda a ti secarte el pelo?

-¿Hola? Buenos días. ¡Mi hijo se ha cosido la boca!

-Señora, ¿cómo que se ha cosido la boca? ¿Cuántos años tiene?

-Tres y medio.

-Ajá, niño sin vigilar. ¿Puede traerlo al hospital?

-No sé si puedo, tira todo el rato del alambre y no sé si no será peor para la herida.

Lo llevé. Le puse una camisa del revés, con las mangas atadas a la espalda y le inmovilicé las manos, para poder conducir, y así, en pijama, llenos de sangre, pero en un completo silencio, llegamos a Urgencias. No lloraba. Le sacaron el alambre y en menos de 5 minutos volvíamos a estar en el coche. Yo, acabada, él, desvelado, devorando con calma una bolsa de gusanitos. Completamente insensible al dolor. No me pude sacar de la cabeza durante mucho tiempo el hecho de que había improvisado una camisa de fuerza para un niño de 3 años. El mío. Si inicialmente creía que no había llorado porque las zonas perforadas no tenían, quizás, nervios, después me di cuenta de que no habría llorado ni siquiera si se hubiera roto la mano. No lloró cuando se cayó de un columpio en el parque y se mordió un cuarto de lengua. Tampoco lloró cuando se rompió la clavícula. O no de dolor, en cualquier caso. Simplemente, no se imaginaba que llorar tuviera ningún sentido. Aunque yo hubiera preferido mil veces el llanto a los intensos gritos que me atravesaron años enteros como láseres, 400 veces cada día y 30 cada noche, con la más mínima frustración. Todavía los oigo hoy, aunque más bien sueño con ellos. Hoy llora y llora con unas lágrimas inmensas, como las pesadas gotas de agua que siguen cayendo desde el tejado después de una tormenta. Intento alegrarlo: ¿ya vuelves a darme una ducha salada? Pero él se enfada todavía más:

-¡Mamá, ya te he dicho que no soy un grifo!

Capítulo 3

Me he ensuciado en las partes del cuerpo

Le cogí la mano y se la miré de cerca. La seguí con la mirada desde los dedos al hombro, desde el hombro a los ojos, hacia abajo, la nariz y la boca. Ian era un puzzle de piezas que mi mente era incapaz de encajar.

Donna Williams

Un niño de trozos. Es lo que paseo por el parque, por la calle, en la piscina. Siempre está sacudiendo las manos porque no las siente. Siempre está dando vueltas en círculo en un intento desesperado de sentir el cuerpo entero. Si se rompe un hueso, como el pasado invierno, no siente el dolor, pero si intentas acariciarle suavemente el hombro, empieza a gritar a voz en cuello. Pasa lo mismo si insistes en que te mire a los ojos.

-¡No te puedo mirar, que me quemas en los ojos, mamá!

Si no se lo impide nadie, se pasa horas enteras alineando objetos. La línea más larga y tranquilizadora empieza bajo el armario del salón, atraviesa el recibidor del apartamento y después el rellano para detenerse en el umbral de la casa del vecino de enfrente. En pijama, con un pañuelo en la cabeza, Sasha patrulla hechizado a lo largo de la fila de objetos unidos de manera evidente por una lógica interior que solamente él conoce. He estudiado cientos de líneas de este tipo, las suyas y las de otros niños con autismo, en un intento de encontrarles un sentido. Las cosas continúan, nada termina de manera brusca o sin avisar, parecen decir. O todo se termina cuando y como quiero yo. Los cuerpos ocupan en el espacio los lugares que yo elijo. La necesidad de lógica, de predictibilidad, es lo primero. Después del bote de champú azul vienen dos cubos rojos, después un cepillo de dientes, tres botones, una zapatilla, después de nuevo un bote de champú azul, dos cubos rojos, un cepillo de dientes, tres botones. Ningún pijama suyo conserva los botones. Si mueves de

sitio un solo objeto, todo se derrumba y la crisis no puede ser evitada y dura lo que dura, de unos cuantos minutos a unas cuantas horas, en función de la longitud de la fila. He utilizado todo en su contra. Casi con crueldad, como en el programa de terapia para el aumento de la tolerancia a la frustración, difícil de realizar aunque eficiente en el tiempo. Por orden, cambiaba la posición de un objeto, empujándolo suavemente con el pie, solo para ver cómo lo vuelve a poner en su sitio, entre chillidos y gritos. Un año más tarde ya no gritaba, aunque era inamovible. Capaz de volver a colocar mil veces el objeto, colocarlo bien, en su sitio, como si no hubiera pasado nada. Una acción externa, insignificante, cuando se trata de poner orden en el caos.

*

Estamos en la cama, después de un día en Sângeorz-Băi, con mis amigos, en el único restaurante. Hoy ya no funciona, pero fue un lugar de entrenamiento para la vida, de socialización, entre personas que aceptaron sin entenderlo al principio y que –así lo sentí siempre– lo admiran sin reservas. Se toma la sopa, lentamente, consciente de que tiene que quedarse sentado, de que no tiene que escupir la comida de la boca, de que no tiene que llorar, de que no tiene que taparse los oídos con las manos y salir corriendo. Come poco. No habla. En un momento dado para y nos mira con pánico:

-¿Qué pasa, Sasha?

-Me he manchado en las partes del cuerpo, no sé dónde.

Se echa a llorar.

*

Todo, él incluido, parece estar conceptualmente formado de entidades separadas, sin relación alguna entre ellas. Tiene grandes dificultades para relacionarse con los demás, porque no solo parecen estar constituidos de muchas piezas sin conectar, sino que no se pueden anticipar los movimientos de estas partes. Es incapaz de procesar el sentido de una persona entera, la

procesa en orden, trocito a trocito. La imagen mental de una “colección de partes” a menudo carece de sentido y es aterradora. La fragmentación complica la interpretación de las expresiones faciales y del lenguaje del cuerpo, dificultando o incluso llegando a bloquear el desarrollo de la comunicación no verbal.

-No hagas verticales, mamá. Solo la abuela hace verticales. Pon la cara recta.

-¿Qué verticales, hijo?

-Pues en la frente, aquí, debajo del pelo.

-Vale, dejo de hacerlas.

-Espera, que ahora estás haciendo horizontales. Las verticales y las horizontales en la cara me hacen llorar.

Gracias a él, casi no tengo arrugas. No me he atrevido a hacer más profundas las huellas que lo atormentan.

Llevo años sorprendiéndome y estrujándome el cerebro para entender cómo consigue apañárselas. Y le admiro.

*

Es invierno, salimos de la pista de patinaje sobre hielo. Está nevando y estamos muy contentos porque ha aprendido a patinar solo. Es el tercer invierno en el que practicamos.

-¿Te ha gustado, Sasha?

-Tengo el culo frío, una oreja mía es rosa y tengo calor en ella. Se me ha hecho más pequeña la cabeza de lo bien que lo he pasado.

-Has conseguido patinar detrás de las chicas -me reía de él.

-Claro, porque los chicos tienen en el pecho músculos y las chicas tienen unas cosas colocadas. Así son las chicas.

*

Está algo nervioso y no consigue dormir tras un día difícil, porque ha ido en coche y no hemos estado solos en el coche, hemos entrado en un restaurante y allí tampoco hemos estado solos, a lo que hay que sumarle que se ha manchado en las partes del cuerpo.

-Mami, ¿cómo me siento? Tócame y dime cómo me siento.

Le toco con un dedo en la frente.

-Te sientes muy bien. Tan bien, que ahora mismo te vas a quedar dormido y vas a soñar con nuestra excursión de hoy a Sângeorz.

-¿Y qué, vuelvo otra vez? ¿Voy a soñar también con toda la gente esa? No quiero. Quiero estar aquí, en la cama. Has dicho que me siento bien, no quiero soñarlos.

-Pero si sueñas no quiere decir que vuelvas de verdad otra vez. Y además, no ha pasado nada malo. Y lo mismo hasta sueñas con la pista de patinaje.

-No quiero. Quiero dormir. ¿Por qué no puedo?

*

En 2007 conocí a una madre que había llevado a su hijo a terapia a Rusia unos meses. Tenía autismo y, al igual que Sasha, insomnio severo. Todos los médicos le habían recomendado medicación para dormir. Los rusos no. Tenían otras técnicas para vencer el insomnio, técnicas que nosotros también utilizamos. Duras y eficientes, porque, en última instancia, nada es más duro que freír el cerebro de un niño de 3 años con benzodiazepinas, hipnóticos, sedantes, antidepresivos, antipsicóticos. A no ser que todo lo demás haya fracasado. Así que, cada noche, o, mejor dicho, cada madrugada, si no conseguía quedarse dormido antes de la una o las dos, nos vestíamos, y así, solos por la calle, solamente nosotros y los perros, recorríamos la ciudad hasta llegar a un estadio, a pie, donde caminábamos a buen ritmo durante unas cuantas horas. Con el tiempo, cada vez menos. Al principio nos sorprendía la mañana, para mi sorpresa y cansancio, pero después de menos de un mes tres horas de marcha forzada eran suficientes para que se quedara dormido como

un tronco. Después dos, después solo una. Un solo paseo nocturno y ninguna pastilla para conquistar el sueño. Hoy ya no se acuerda.

-Sasha, ¿te acuerdas cuando paseábamos toda la noche por el estadio?

-¡Estás de broma!

Tampoco se acuerda del día en que lo pillé en el último segundo mientras caminaba por la barandilla del balcón, en aparente equilibrio, con los ojos abiertos, pero sin que pareciera que veía. Me acerqué horripilada, alargué la mano, tiré de la camiseta hacia el balcón, gritó, cerré los ojos. Me morí.

Capítulo 4

¡Míralo a mamá!

-Tú tranquila, que no se nota. Si no me lo dices tú, ni me daba cuenta de que tiene autismo.

He oído decenas de veces esta tranquilizadora frase. En general, de gente que no tenía ni idea de cómo tiene que desarrollarse ni siquiera un niño típico o que omitía totalmente el fondo del problema.

-Qué niño tan mono, ay, qué ojos tiene. ¿Pero por qué se da puñetazos en la cabeza?

-¿Por qué grita, señora? ¿Qué le está haciendo al niño?

Estoy roja y oigo mi pulso en los oídos como una trilladora. Lo llevé a comprar zapatos a Leonardo. Resultaría ser un error fatal. Entré con mucha dificultad en la tienda, con él el brazos, solo después de haberle soltado con tozudez las manos del marco de la puerta, para enseñarle que vamos a entrar cueste lo que cueste. Cuando cogí el primer par de zapatos que tenía a mano, él ya rechinaba cada vez más los dientes y había empezado a emitir un zumbido cada vez más sonoro y a tirarme del pelo. Lo senté en una silla para descalzarlo. El zumbido se transformó al instante en un rugido de terror, todas las cabezas de la tienda se volvieron mirándome a mí con desprecio y con compasión al extraordinario chiquillo que ahora gritaba histérico y me golpeaba con un zapato en la cabeza. Me recuperé en el coche, junto a un Sasha perfectamente calmado, con un pie descalzo, intentando entender qué había pasado.

-¡En casa! En casa nos quitamos los zapatos. En la entrada.

Era la primera vez que intentaba descalzarlo en otro lugar. Él, evidentemente, no entendió nada y se opuso con todas sus fuerzas. Increíbles. Siete años más tarde, en un parque, en los columpios, volví a ver a una ex compañera de la escuela primaria. Estábamos de guardia en los toboganes cuando, hablando de todo un poco, me dijo:

-Sabes, te vi hace unos años en Leonardo con tu hijo. Gritaba como si le hubieras pegado. Estaba con mi marido y ambos nos asustamos. No supe si

acercarme a saludarte y, cuando me decidí, habíais desaparecido. Pero se te olvidó un zapato allí.

Tenía casi 4 años. Comía solamente tierra y sopa de fideos. Rechinaba todo el rato los dientes, le pillé tres veces limpiándose la boca con el gato, repetía solamente unas cuantas palabras y no soportaba a la gente. Teníamos mucho que hacer. Porque a Sasha le faltaban hasta las adquisiciones mínimas, correspondientes al nivel principiante en terapia. No era consciente de los peligros, llevaba una medalla de plata con mis datos de contacto después de que un día, mientras me estaba duchando, se escapó afuera en pañales, calcetines y camiseta interior. Nos guiamos por los pitidos de los coches y, a dos manzanas de distancia, lo encontramos corriendo en mitad de la carretera detrás de una paloma. Y esto solamente después de haber revuelto antes todos los armarios en los que a menudo se escondía para echarse una siestecita. Aunque tenía menos de dos años, ningún viandante pensó en parar al niño que daba saltitos, feliz, entre los coches.

Durante los siguientes años canalicé todo mi odio sobre un trozo de papel.

“CERTIFICADO de situación en una categoría de personas con discapacidad que requieren protección especial.

El niño XXXXXX nacido el 10.09.2004 en la localidad de Bistrita, hijo de XXXXX y de Ana XXXX. Con domicilio en XXXXX se sitúa en el grado de discapacidad GRAVE, según el informe de evaluación compleja número R1/221 del 20.03.2008, realizado por el Servicio de evaluación compleja, con las recomendaciones previstas en el plan de recuperación del niño con discapacidades / el plan individualizado de protección previsto en el anexo.

Se recomienda un asistente personal.

El presente certificado es válido durante 12 meses desde la fecha de su emisión.

NOTA: se ruega que se presente para una reevaluación 30 días antes de la fecha de expiración del presente certificado.”

Y empleé todo mi tiempo en aprenderme de memoria un libro: *Behavioral Intervention for Young Children with Autism : A Manual for Parents and Professionals*. Esta fue nuestra Biblia durante cinco años. Estructurado por

habilidades, tenía cientos de programas para enseñar todas ellas y 300 objetivos para desarrollar las habilidades de participación en las clases, imitación, desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo, habilidades preescolares y las de auto servicio. Todas ellas hay que alcanzarlas obligatoriamente antes de matricular al niño en el colegio.

Lo más difícil de creer cuando tienes delante a un niño como él, y quizás lo más difícil de aceptar, es el hecho de que no va a aprender nada espontáneamente, nada del juego de otros niños, nada de las canciones de su hermanita, ni una palabra por su propia voluntad. Todo mediante un programa bien pensado, minuciosamente monitorizado e inteligentemente encadenado. Todo a través de recompensas o chantaje discreto, casi inapreciable, nada porque sí, todo mediante una negociación tras la que ambas partes alcanzan su objetivo. Yo, que se siente cuando se lo pido, él, medio gusanito. Yo, que diga “mamá”, él, mirar unas pompas de jabón. Yo, que señale con el dedo en lugar de gritar cuando quiera agua, él, ganar el derecho de hojear ininterrumpidamente unas cuantas páginas de un libro. “Te saltas una etapa, has perdido tres. Cometes un error, te esfuerzas tres días por repararlo”, me repetía todo el rato. Y tú estás en guerra declarada contra el tiempo.

Comenzó el día de su cumpleaños, cuando cumplió un año. Cuando estaba en el patio en una mantita y nosotros llegamos con los regalos y la tarta y, contentos, empezamos a cantarle el cumpleaños feliz. El primer grito, un grito increíble, que me recordó al fuerte grito de lucha del pequeño Óscar de *El tambor de hojalata*. Un grito que rompía las ventanas. Y las manos a los oídos. Siempre las manos a los oídos. Lo que no sabía entonces y descubriría muchos años más tarde es que Sasha tiene oído absoluto y nuestra alegre cancioncilla era para él lo mismo que los chillidos agresivos de un coro de monos. Año tras año, hasta hoy, le cantamos el *Cumpleaños feliz* sin sonido. Como sordomudos que podrían decir unas palabras, pero que temen que sus voces dañen los delicados oídos del pequeño pianista.

De hecho, comenzó mucho antes. A la salida de la maternidad, cuando me lo llevé a casa en un balde. El emblemático balde, como lo llaman mis amigos hoy, en broma. Con la tripa cortada y un recién nacido que no quería mamar,

de repente me vi en el patio del hospital sin silla para el coche. El coche estaba en el aparcamiento, lleno de polvo y de hojas, desde marzo, cuando una consulta obstétrica rutinaria se convirtió en un ingreso de seis meses. Un balde que cumplió su papel bajo mi cama durante toda mi hospitalización era la única silla de bebés disponible. Así que sobre una almohada, en el balde, en el asiento del copiloto, Sasha hizo su primer viaje en coche hasta la casita de campo. Vivía con su padre a 30 kilómetros de Bistrița, en una casita que renovamos con el dinero del apartamento que mis padres habían vendido unos años antes tras un silencioso reparto. Un padre guapo y joven, demasiado joven y débil para soportar las hostilidades de un matrimonio. Sasha nació en septiembre, ¡qué bebé tan bueno! No lloraba nunca. Ni de hambre, ni de sed. La mañana le sorprendía admirando las partículas de polvo del aire cerrado de la habitación. Por suerte, su padre seguía bebiendo como un jovencuelo y a veces durmiendo en el sótano, adonde bajaba a alimentar la calefacción de leña: “¡Tú no me quieres! ¡Yo me casé contigo porque estaba convencido de que me querías!”, me reprochaba entre dos tomas. A mí y a quien estuviera dispuesto a escucharlo. Tenía razón. Ya no le quería. En mi largo periodo de hospitalización se nos murieron las cabras. Se les infectaron las ubres, una especie de mastitis. Eran las cabras de Aria. Yo nunca llegué a ordeñarlas, por pena, si antes tampoco me sentía capaz de tirar a un animal de las tetas, ahora todavía menos. Y cuando estuve en el hospital, él tampoco, porque la vida era triste, fea, injusta y nadie le pedía leche de cabra para la niña con bronquitis asmática. Ese invierno, los niños y yo no salimos de la habitación, de frío, se congeló la madera en el patio, bajo una gruesa capa de hielo y nieve, y desaparecieron las gallinas. Las encontramos en primavera, cuando se derritió el medio metro de nieve de la trasera de la casa. Las desenterrábamos como si fueran zanahorias. Una gallina, dos gallinas. Tampoco este verano tendremos huevos.

En primavera cogí a los niños y me mudé a la ciudad. A la redacción de periódico en el que trabajaba me incorporé cuando Sasha tenía solo tres meses, lo llevé en el balde.

Podía pasarme escribiendo horas seguidas, con lo bueno que era, ignorando los intentos de mis compañeros de llamar su atención. Estuvimos tan tranquilos los tres ¡hasta que empezó a bloquear con las rodillas cualquier intento de abrazo!

Capítulo 5

¡Iosif, no robes más!

-Geta, perdón, Aria, perdón, mamá, ¿vamos a casa de Iosif a la linterna?

-O sea, tu abuelo, ¿no?

-No, Iosif.

-Es que Iosif es tu abuelo. Es mi padre. Y si es mi padre, esto quiere decir que para ti es tu abuelo.

-Pero he mirado bien a Iosif. Es un hombre como yo, Iosif, no es un abuelo.

A decir verdad, mi padre fue, ciertamente, un personaje que difícilmente podría haber sido encuadrado en la categoría de abuelo. Igualmente difícil era encuadrarlo en la categoría de padre. Un antisocial de libro. Con vocación de amigo jovial, compañero de borracheras y de chistes, paciente de un hospital de psiquiatría. Un arquitecto con límite de personalidad, una inteligencia inhibidora y un humor negro brillante. Cualquier cosa menos padre. Y, por lo tanto, tampoco abuelo. Iosif nunca se calló delante de nadie. Excepto Sasha. Cada vez que íbamos al Zoológico de Târgu Mureș o al lago Colibița, en su atronador coche, del que mi padre, conductor apasionado, no se habría bajado ni muerto, intentaba explicarle que Sasha gritaría todo el rato. Dos horas, si dos horas iba a durar el viaje, cinco horas, si cinco horas iba a durar el viaje. Grita y llora como si alguien le estuviera pegando con una cuchara de madrea. Porque se me han olvidado los cascos en casa y no aguanta cierto sonido del motor. Sonido que emiten los motores turbo, provocado en el caso del vehículo en cuestión -Como descubrimos más tarde - por la falta de una tapita en el motor. Pero Iosif se negaba rotundamente a ir de viaje en mi coche, al que Sasha se ha acostumbrado con el tiempo. Ambos inflexibles, igual de tozudos. 40 kilómetros más tarde:

-¡No aguanto más! ¡Os voy a dejar aquí!

-Ya te he dicho que iba a gritar si nos obligas a ir en tu coche. Pero tú, no, ¡vamos con el Golf!

-Vámonos a casa. ¡Me la pela el Zoológico de mierda!

En el momento en el que paraba el coche, paraban también los gritos. Ha sucedido lo mismo con todos los medios de transporte. Cada uno de ellos ha supuesto un trauma para Sasha. Un mal necesario. Fascinado y aterrorizado por sonidos que ha logrado asimilar con muchísimo esfuerzo. Todavía hoy se pasa horas escuchando aviones en YouTube. Pero cuando le propones volar, a cualquier sitio, la reacción de oposición es vehemente:

-No volamos a ninguna parte, que no somos pájaros.

Pero entonces, en casa de Iosif, en su pequeño estudio, dibujaban juntos durante horas. Sasha demostró tener, en un momento dado, talento para dibujar y una capacidad innata de representar edificios tridimensionalmente. Hacían un dúo perfecto, aunque en total no se habrán dirigido más de 100 palabras. Papá murió y Sasha siempre le intimidó, reduciendo su flujo verbal, en otros casos notorio, al mínimo.

-Este no tiene ningún autismo. Es arquitecto -decía, mirando el enésimo dibujo de la Catedral Evangélica hecho por un Sasha en modo *repeat*, enfadado porque no le salían perfectos los contrafuertes-¡Tu estás tonta!

Los miro. Él, pequeño, inclinado sobre una tabla inmensa, con una luz suplementaria colocada en un ángulo bien elegido. Su linterna preferida. Pasan horas juntos. Casi ignorándose. Pero de vez en cuando, mi padre se inclina sobre el dibujo, asintiendo con aprobación. Después, cuando la catedral está, por fin, perfecta, saliéndose de los bordes del papel, con los contrafuertes perfectamente simétricos y perpendiculares que continúan en la tabla:

-Mamá, vamos a casa a comprar pilas para la linterna.

-No podemos llevarnos la linterna porque no es tu linterna. Es la linterna de Iosif.

-Pero tiene que ser mía.

-Si quieres que nos llevemos la linterna, tienes que pedírsela a Iosif.

Resopla descontento.

-Tienes que decir: Iosif, por favor, ¿me das la linterna para que me la lleve a casa?

Se lo piensa, después mira fatal a Iosif y dice:

-¡Iosif, no robes!

Nos vamos sin la linterna, él descontento, yo fascinada por su perspectiva sobre la vida. Simple y amplia. Todo lo que no es suyo lo han robado los demás. ¡Así que esas tenemos!

Más en broma que otra cosa, le pregunto:

-Oye, ¿tu alma cómo es? ¿Blanca o negra?

Él, expirando sobre los dedos:

-Transparente.

Capítulo 12

Nos vamos al baile en pijama

-Mamá, ¿puedes venir a la habitación a ver una cosa?

Aria tiene 10 años, una melena despeinada que le he cortado por el calor y que ahora le queda como un casco. Su principal misión en la vida: tener los ojos puestos en su hermano pequeño y raro, que ha invadido su habitación con los cientos de materiales para la terapia, ha acaparado mi atención y la ha exiliado a la litera de arriba.

-Venga, ven de una vez, ¡Sasha está comiendo otra vez tierra! Creo que tenemos que sacar esta maceta de la habitación.

La mitad de la tierra de una maceta enorme para un ficus está repartida por la alfombra de formas geométricas. Cubre con precisión cada uno de los triángulos blancos, cubriendo el estampado de la alfombra. Sasha está tranquilamente en el centro, con una mano extiende la tierra por la alfombra y con la otra se la mete en la boca.

-¿Qué haces, Sasha? Deja de meterte la tierra en la boca, que te vas a poner malo y has ensuciado todo -le riñe, furiosa.- ¡Tengo que estar todo el rato vigilándote! ¡Y encima la comida no te la comes!

-Déjalo en paz, que no entiende lo que dices. Ayúdame a llevar la maceta al balcón.

-Sí, vamos a llevarla al balcón. Vamos a llevar todo al balcón. Los muebles también, porque se limpia los mocos en ellos, y la cocina, para que no nos prenda fuego y el agua del baño para que no nos ahogue. Vámonos nosotras también al balcón y lo dejamos a él solito en casa. ¡Dios mío, qué niño!

*

Nuestra primera separación duró 6 meses. Aria tenía 4 años cuando me tuvieron que ingresar un largo periodo en el hospital por un embarazo con complicaciones. Ni nos imaginábamos por aquel entonces que las complicaciones no habían hecho más que empezar. Seis meses en una cama de

hospital. Bastante tiempo para leer y dormir. Tiempo que pasaba horriblemente lento para una madre culpable de haber dejado a su hijita sola por primera vez. Con el mezquino objetivo de tener otro hijo. En casa de sus abuelos, pero sola. Cada día despeinada y sola, esperando en el recibidor a que viniera su madre con un hermanastro a casa. Seis meses en los que, harta de mi tripa gigante y de los goteros y nada contenta por las perspectivas, pensé a diario en la niñita que nuestra familia siempre comparó con un radar, desde que era un bebé.

-En mi vida no he visto un niño tan pequeño (tenía entonces siete meses) que siga a sus padres con la mirada con tanta insistencia -me decía la madrina de mi hermano, psicóloga en una escuela especial.

Estaba visitando a la familia, como se debe hacer, con el único objetivo de presentar al bebé. Desde entonces han pasado cuatro años y su mente no se ha separado de mí. Hasta ahora, cuando la he dejado sola. Pero no pasa nada, que saldremos del hospital y recuperaré todo el tiempo que no le he dedicado. ¡Y tal! Nunca llegué a recuperar nada. Al contrario, su tiempo se ha reducido hasta llegar a desaparecer algunos días. Estábamos juntas, pero mi atención se acumulaba en Sasha, que ejercitaba una atracción de imán. Un imán generador de miedo. No le quedó más remedio que copiar gesto a gesto todos mis movimientos, hasta que el niño sin un padre en casa llegó a tener dos madres. Mamá y pamá, como inteligentemente las androgeniza un poeta de la generación del 2000.

*

Sasha tiene la ropa de Aria, los zapatos de Aria, los libros de Aria, la madre de Aria, la escuela de Aria, la maestra de Aria, la profesora de piano de Aria. Las lágrimas de Aria y los recreos de Aria. Le falta solo el padre de Aria. Ella tampoco siente muchas veces que lo tenga. Pero a cambio, Sasha no le da nada. Nada, solo...

-¿Cuándo viene Aria de Italia?

-¿En dos semanas?

-¿Me das un teléfono para hablar con ella y decirle una cosa?

Se levantó empeñado en llamar a su hermana, de vacaciones en Italia con su padre.

-Sí, te lo doy, ¿pero qué quieres decirle?

-Quiero decirle que yo me voy a casar con él cuando sea hombre y voy a tener yo dos niños y voy a hacernos casas pegadas. En una voy a vivir yo con mis hijos y en la otra Aria.

-¿Cuándo te vas a hacer tú hombre?

-Cuando me crezca barba en todas partes incluso en el pito y debajo del brazo me va a crecer barba.

-¿Y yo?

-Vale, mamá, a ti también te haré una casa más pequeña, pero no pegada.

-No puedes casarte con Aria. Aria es tu hermana.

-Sí que puedo. Es mía Aria, puedo.

-No puedes, los hermanos no se pueden casar entre ellos.

-Pero a Aria lo quiero más que a nada en el mundo.

-La quiero, que es chica.

-Sí, la quiero. No quiero casarme con otra gente, otras chicas.

-Pues cuando crezcas, ya verás. Encontrarás a una chica guapa y querrás.

-No quiero. No quiero dormir en una cama con chicas y que me toquen con el pelo.

-Eh, si no quieres, dormirás solo.

-No, voy a dormir con mis hijos que voy a tener yo.

-Sasha, los chicos no pueden tener hijos.

-¿Cómo que no? Estás de broma, mamá.

-Para nada.

-¿Cómo no van a poder?

-No pueden, porque les falta una parte del cuerpo de la tripa, en la que crecen los niños. Un órgano, se llama. Un órgano que tienen solamente las chicas.

-Pero no puede ser que a los chicos les falte algo -se echa a llorar. -¡Estás mintiendo!

-Mira, habla con Aria por teléfono, vas a ver como te dice que no se puede.

-Hola, Aria, soy yo, Sasha. Cuando sea hombre me voy a casar contigo y voy a tener dos hijos y voy a hacer tres casas con valla. Me ha dicho mamá que las dibuje y las he dibujado. Y voy a tener dos hijos para ti, puede que incluso tres. Voy a tener una niña y dos niños gemelos. También haré una casa más pequeña para mamá, pero no pegada a nosotros. Solamente nuestras casas estarán pegadas. Y vamos a ir a nuestra boda en un avión militar. Vamos a transportar en él burbujas. ¿Quieres, Aria?

-¡Quiero!

-¿Qué ha dicho?

-¡Ha dicho que quiere! ¿Ves como mientes mamá? ¡Ay madre, qué mentiroso eres! Está muy feo mentirme a mí. Creo que me he enfadado contigo -y me pasa el teléfono.

-¿Qué tal, Aria? He oído que te vas a casar -le digo yo, entre risas.

-¿Quieres que no me libere de él? Deja, ya le diré que no cuando sea más mayor. Mamá, me ha contado la abuela una historia tuya, de cuando yo era pequeña. Pero no me creo que sea verdad. Me ha dicho que una vez, cuando era yo un bebé y vivíamos con ella en Bucarest, me estabas paseando por el parque de Herăstrău con el carrito y nos atacó una jauría de perros y no pudiste correr tan rápido como ellos así que mordiste a un perro en el morro. ¿Es verdad?

El recuerdo de la horrible escena me bloquea, así que me echo rápidamente a reír.

-Claro que no. Venga, vete, que te está esperando tu abuela.

Me asustaban los perros con los que nos encontrábamos en nuestro camino hacia el parque, cuando atravesábamos el paseo junto al barrio residencial de lujo, con una barrera a la entrada. De dos en dos o de tres en tres, conseguía esquivarlos, tirándoles galletas, pero aquella tarde eran por lo menos 20. Habíamos salido demasiado tarde hacia el parque, donde nos pasábamos horas enteras paseando solamente para escapar de la soledad de la casa, y quizás los pillé merendando: unos cuantos ratones se habían refugiado entre los arbustos. Que resultaron menos apetecibles que el bebé en

el carrito, oliendo a leche y a puré de carne. Un rato guardaron las distancias, esperando una muestra de debilidad por mi parte. Que llegó, inevitablemente. Apreté el paso, empujando el carrito cada vez más rápido en cuanto me di cuenta de que la jauría había dejado de lado a los ratones y nos perseguía. A nuestro alrededor, ni rastro de un ser humano, solo sombras y abetos pequeños. Un pequeño mestizo, al que le faltaba un diente de sus guerras personales anteriores, se armó de valor el primero, acercándose a mí por la espalda. Ladraba con todas sus fuerzas, hostigando a los otros, que se habían quedado más para atrás, aunque no lo suficientemente lejos como para estar segura de que íbamos a conseguir huir. Hasta la salida del paseo todavía faltaban unos cientos de metros. Y el maldito carrito antiguo rechinaba por todas partes y Aria estaba sujeta con un cinturón que la protegía de los movimientos bruscos que inevitablemente hacía por culpa de los desniveles en el asfalto. Para colmo, ahora el cinturón se había bloqueado y no conseguía soltarlo después de calcular rápidamente que podía correr más rápido con ella en brazos. El desdentado se acercaba y su ladrido guerrero había instigado a los demás. 20 perros ladrando al unísono. Los dejé acercarse, cambié bruscamente de dirección y me lancé como te lanzas a tu última oportunidad hacia él. Le mordí el morro lo más fuerte que pude y lo tiré hacia los demás como si fuera una pelota.

Sus gemidos desesperados los asustaron. Creo que él tampoco se daba cuenta de lo que había pasado, por qué tenía tanta sangre en el morro, pero yo aproveché su desconcierto y conseguí salir entre los edificios. ¡Edificios! Edificios con tiendas y gente que sale y entra de las tiendas, ausente. ¡Qué tranquilizadora imagen!

*

El primer año después de que a Sasha lo aceptaran en primero, en la misma escuela que Aria, ella venía cada pocos días con los ojos rojos a casa.

-¿Qué te pasa?

-¡Nada!

-Venga, dímelo. ¿Qué te pasa? Me enfado si no me lo cuentas.

-No te lo cuento porque te vas a enfadar si te lo cuento.

-Venga, dímelo. ¿Te crees que me gusta verte así? Se ve que has llorado.

-Vale, entonces me voy a lavar la cara.

-Dime qué te ha pasado. ¡Si no me lo dices, voy a el colegio y pregunto!

-No me ha pasado nada. Pero no aguanto a mis compañeros de clase.

-¿Pero por qué?

-Pues por eso, no los aguanto porque son tontos e idiotas.

Se echa a llorar.

-Pues claro que todos son o tontos o idiotas. ¡Son niños!

-No son niños. Eso no son niños. ¿Tú sabes cómo se meten con Sasha?

-¿Cómo?

-Pues por todo. Y se ríen de él desde que ya no viene María con él al colegio.

-Creo que te lo parece a ti, los niños se hablan mal entre ellos. ¿Es que a ti te hablan mejor?

-Que sí que se ríen de él. Hoy por la mañana, cuando estaba subiendo las escaleras, Sasha se reía, como se ríe él, como un retrasado. Y eso que le he dicho más de mil veces que no se ría como un retrasado, pero no me escucha, y Marty le hacía muecas para hacerle reír y dijo a todos los de la escalera: "El hermano de Aria está loco". Y le he empujado y se ha caído. Le llaman "subnormal" e "idiotas" y muchas cosas más. Quiero cambiarme de colegio. Pero si me cambio, ¡igual se ríen todavía más de él!

Unos años antes, poco después del diagnóstico, estábamos en el parque, en una terraza, los niños se habían reunido alrededor de un columpio. Sasha estaba perdido entre ellos, cuando llegó a toda velocidad Aria a la mesa. Con la cara roja y los ojos llenos de lágrimas. Tenía 6 años.

-¡Quiero que nos vayamos ahora a casa!

-¿Pero qué ha pasado?

-En este momento nos vamos a casa. Vete a coger a Sasha que a mí no me escucha.

-¿Pero qué es lo que ha pasado?

-Ha bebido del vaso de un niño y el niño ese le ha echado la bronca y ha venido su padre y le ha dicho: "¡Déjalo en paz, no te metas con él, lo conozco, vive en nuestro barrio, es retrasado!".

Con los mecanismos de defensa demasiado poco desarrollados entonces, careciendo de presencia de espíritu e incapaz de tener ninguna reacción, los tomé a ambos de los brazos y me fui.

Pero Sasha se ha vengado no una sola vez, transformando nuestra desesperación en carcajadas de risa. Como hace dos años, en el concierto del colegio, al que le arrastré casi a la fuerza porque Aria cantaba en el coro. Con promesas y amenazas - hay pocos sitios más insufribles que los interminables conciertos escolares, con sus aglomeraciones y su caos - conseguimos colarnos los dos entre la multitud de padres, madres y niños, cerca del escenario, lo más cerca posible, para que nos viera Aria mientras cantaba. Para que también viera que él tiene la paciencia de escuchar a su hermana mayor cantando muy bien en el coro. Con los ojos sobre ella y sobre él, intentando sonreírle a ella y mirarlo amenazadoramente a él, esperando a cada momento que llegaran los gritos e intentos de escaparse de un espacio opresivo.

-Sasha, no podemos irnos, mira, está cantando Aria. Se enfada con nosotros si salimos ahora.

-Ahhhhhhh...

Se lleva las manos a los oídos, se los aprieta tan fuerte que las orejas se le han quedado sin sangre. Coge mis manos y se las pone sobre las suyas. Poco le falta para hacer combustión espontánea mientras un coro de niños de quinto canta y gesticula ilustrativamente, para satisfacción de sus progenitores, orgullosos de ver a sus vástagos sobre el escenario de la sinagoga. Entre nosotros, en ese espacio tan pequeño, la temperatura ha llegado a los 40 grados y sigue subiendo. No creo poder controlarlo mucho rato más y respiro aliviada cuando el coro parece llegar al final. Le hago un gesto con la mano a Aria, una seña diciendo que salimos a esperarla fuera, cuando Sasha se me escapa y sube los primeros escalones hacia el escenario y, justo en el intervalo entre dos oleadas de aplausos, grita:

-Ay, qué mal habéis cantado. Como monos habéis cantado. ¡Me duelen los oídos!

Lo saco a rastras afuera entre padres y madres que se apelonan intentando salir, preparándome psicológicamente para un mini linchamiento. Pero solamente dos o tres, que estaban más cerca y en cualquier caso piensan que está loco, lo han oído. En cambio, la mitad de los niños del coro lo miran fijamente, sin conseguir modificar a tiempo la expresión tonta de alegría, haciendo reverencias hacia la sala. La tomará con todos estos a partir de ahora en los recreos, me digo.

Conseguimos salir afuera. ¿A quién reñir? Aparece Aria, cabreada:

-Por Dios, Aria, habéis cantado en un horrible falsete tú y tus compañeros!

-¡Sashaaaa!

-No, mamá, que tiene razón. Había una compañera a mi izquierda que cantaba en falsete.

-¡Una sola niña en un coro de 50 niños! -dice, riendo.

-¡Te quiero, Sasha!

-¿Otra vez?

Nos reímos los tres y salimos corriendo a través de la lluvia hacia el coche.

De camino a casa, mirando las luces de la ciudad, disfrutando de los dos niños, ambos agotados, pienso que, si no estuviera Aria, quizás yo tampoco estaría aquí. Recuerdo estar tomando un café en la cocina con la madre de una niña con autismo, en mi intento totalmente falto de profesionalidad de aconsejarla. Los niños estaba en la habitación, en una pausa de la terapia, donde habrían podido estar horas y horas si les hubiéramos dejado, cada cual en su mundo, escuchando la *Pequeña serenata nocturna* sin interactuar de manera visible, cuando llegó Aria gritando de fuera:

-¡Menos mal que vosotras os estáis tomando café y a nosotras se nos quema la casa! ¡Sale humo por la ventana!

Salimos corriendo las tres hacia el salón, donde todas las partituras del piano están ardiendo con una llama cada vez más fuerte y voraz. Sasha y su no-amiga están sentados en la alfombra y aplauden felices, en éxtasis:

-¡Guaaaaaaau, qué fuebo tan bonito!

Una vela se ha escurrido del candelabro que está encima del piano. Las chispas han llegado a las partituras y las teclas están cubiertas de cera.

-¡Qué fuebo tan bonito!

Capítulo 14

Tengo autismo y soy asombroso

-¡Mami, mami, yo no soy tan rápido como Aria!

-¿Qué?

-No soy tan rápido como Aria para escribir una carta y guardar a la fuerza la ropa en el armario. Por eso, me he peleado con Aria.

-Aunque no seas igual de rápido, la guardas más despacio, pero la guardas. Ser más lento no quiere decir que las tenga que guardar otra persona en tu lugar.

-Mami, este no quiere guardar su ropa en el armario y no puedo pasar el aspirador. Y me ha preguntado cuándo se va a morir Papá Noel -dice Aria, entrando en la habitación con dos sobres en la mano.

-¿Has traído las cartas para que las mandemos?

-Sí, las pongo fuera en el balcón. ¡Tanto le he pedido que escriba que no ha querido! ¡El año que viene no le pienso ayudar!

QUERIDO PAPÁ DE NOEL:

TRÁEME POR FAVOR UN BEBÉ CICIOBELO. CON MEDICAMENTOS Y UNA PLUMA DE VERDAD. YO NO HE VUELTO A HACER LAS COSAS PROHIBIDAS DE LA NEVERA.

COSAS PROHIBIDAS=GRAVES

-PEGAR/EMPUJAR/PELLIZCAR PROFESORES O NIÑOS (NO HE IDO AL COLE PORQUE SON VACACIONES)

-GRITAR FUERTE (HE GRITADO FLOJITO)

-PEGAR CON LA MANO/EL PUÑO EN LA MESA (HOY MAMÁ ME HA DADO SOPA DE FIDEOS)

-SALIR DEL PATIO DEL COLEGIO A LA CALLE (NO HE IDO AL COLE PORQUE SON VACACIONES)

-DECIR PALABRAS FEAS QUE HACEN ENFADAR A MARÍA Y A MAMÁ

-TIRARTE AL SUELO

TAMPOCO HE HECHO COSAS MALAS ¡POR LAS QUE TE CASTIGAN, SASHA!

-PASEARSE POR EL AULA DURANTE LA CLASE (NO HE IDO AL COLE PORQUE SON VACACIONES)

-NO ESTAR ATENTO

-ESTRUJAR EL PAPEL DURANTE LA CLASE

-PELEARTE O HABLAR MAL

-DECIRLE A LA MAESTRA NUEBA CUANDO ENTRAS EN CLASE: YO NO TE HE VISTO NUNCA Y NO QUIERO VERTE NUNCA MÁS (NO HE IDO AL COLE PORQUE SON VACACIONES)

-PONER LA CABEZA SOBRE LA MESA. (HE ESTADO MUCHO RATO EN LA CAMA Y HE VISTO QUE MI PITO SE HA PUESTO COMO LA TORRE DE UNA FÁBRICA)

*CASTIGO POR LAS COSAS MALAS POR LAS QUE TE CASTIGAN, SASHA:
UNA SEMANA SIN ORDENADOR.*

QUIERO QUE NO ESISTAS PARA NO ESCRIBIR UNA CARTA LARGA.

CON CARÍÑO,

SASHA

Querido Papá Noel:

Siempre soy yo la que decepciona a mamá. Siempre soy una fracasada. Mi madre cree sobre mí que soy una fracasada que va a trabajar de barrendera. No valgo para nada. Soy tonta. Porque dramatizo. Soy un fracaso sentimental. No voy a conseguir hacer nada bueno en la vida. Cuando lloro tengo nariz de oso hormiguero. Mamá se ríe de mí porque soy mentirosa y superficial. Siempre me grita y exagera muchísimo. Desde que se levanta hasta que se acuesta mi mamá cree que yo la odio porque me ha traído un hermano autista. Yo cuido de mi hermano y le quiero porque es muy listo. Aunque me pone de los nervios. Pero mi madre me reprocha siempre otras cosas. Mi madre quiere más a Sasha. Él quiere que te mueras. Mi mamá no puede sentir lo que siento yo.

Este año quiero que me traigas autismo.

*Con cariño,
Aria - 6 años*

Capítulo 19

¡Pobrecita Sasha!

El mes que viene Sasha cumple 10 años. Esta mañana se ha levantado enfermo. Sabe seguro de que está enfermo porque se ha puesto el abrigo y el gorro, aunque estamos en pleno verano, se ha sentado junto a la puerta y espera. No quiere comer.

-¿Pero por qué no comes nada?

-Para no vomitar. Quiero ir al médico.

En la sala de espera del médico de familia, en el banquito, se tumba con la cabeza en mi regazo.

-Les pido disculpas, -dice la médica a los demás pacientes- tengo que ver primero al niño, es una urgencia.- Tiene dos estudiantes de prácticas y de manera indirecta intenta enseñarles qué es lo que pasa con el autismo. Entramos.

-¿Tú eres Tănase? ¿La doctora Tănase? -pregunta Sasha, aunque la reconoce.

-Yo soy Tănase -se ríe.- ¿No vienes siempre a verme a mí con mami? ¿Quieres que te dé un caramelo, como la otra vez cuando viniste a mi consulta? ¡Está muy bueno, tiene vitamina C!

-¡Gracias, no quiero!

-¿Qué te duele?

-¡Nada, pero estoy malo! He nadado en el lago Colibița.

-Vale, mira lo que vamos a hacer. Abre bien la boca, para que pueda ver si tienes la garganta roja. No te hago nada con esta espátula, solamente te voy a hundir un poco la lengua para ver las amígdalas. ¡Como la última vez!

Él acepta, esforzándose para no vomitar. Ella lo examina orgullosa.

-Bravo, ¡ahora nos subimos la ropa para escuchar los pulmones!

-Ajá, me escuchas mis órganos. ¡Sí, muy bien! ¡Quiero!

Los estudiantes querrían escuchar también, pero la doctora, que lo conoce desde que era pequeño y se ha llevado lo suyo intentando examinarlo, les impide cualquier tentativa.

-Neumonía. No puedo enseñaros cómo suena, ¡pero es neumonía!

-Ah, sí, eso seguro -confirma Sasha, ignorando las preguntas y las miradas intrigadas de los dos estudiantes.- Se me han inundado los pulmones. Y por eso toso.

-Sí, exacto. Bravo, ¡pero qué listo eres! ¿A qué curso vas?

-Empiezo cuarto.

-Madre, qué mayor eres -le dice la doctora, sonriendo.- ¿Y qué más has aprendido en el cole?

-En el cole fui con mis compañeros de clase a la iglesia. Y un cura me puso un pañuelo en la cabeza y después me dijo que lo besara. Me ha dicho que no está bien ser generoso si das una patada en el culo.

Salgo de la consulta con él colgado del brazo y una receta de nueve medicamentos. En un máximo de 50 metros, el camino hasta el coche, pisamos cada uno una mierda. Él, de humano, yo, de perro. Pasamos bajo una bandada de cuervos y Sasha dice:

-Mira, ¡estrellas cantarinas!

-No son estrellas, ¡son cuervos!

-¡Te equivocas! -me responde sonriendo.

*

Muchos de los padres y madres de los niños con autismo sueñan con el día en el que su hijo hablará. Un día en el que entenderá y se hará entender. La buena noticia es que en algunos casos este día llega y, después de años de terapia, el milagro se produce. Sí, los niños con autismo hablan. Y puedes tener una conversación inteligente con ellos. Por ejemplo, una conversación como la que nosotros tenemos cada vez más a menudo:

-¿Qué haces, Sasha, no te duermes?

-Ahhh, estoy bien, hablo solo.

-¿Y no prefieres hablar conmigo?

-¿Para qué?

Capítulo 20

Epílogo 2013

No, los sentimientos no son fenómenos del cansancio, para responder al pobre Faber de Frisch. Tengo un niño autista así que puedo decir lo que quiera a quien quiera. Incluso puedo contar una historia.

Hace poco he sufrido una depresión, no voy a entrar en detalles. Una sin la que no habría podido entender nunca qué sucede en el cerebro agónico de un depresivo. En la que me emocionaba hasta la manilla de la puerta. Hasta desmayarme. De una manera totalmente diferente a la emoción benigna del éxtasis de aquel que valora su vida y está profundamente agradecido por estar vivo. Pero no es el momento ni el lugar de hablar sobre las emociones patológicas. Si no sobre las vivas, que mantienen cerca a todas las personas. Soy Ana y paso el 90% de mi tiempo entre seres del espectro autista.

Me emocionan los cuidados. El cuidado de alguien que me envió *Esa visible oscuridad*, de Styron, esperando que me cure definitivamente de la depresión y después me dijo que mi reacción tras leerlo fue sádica. El cuidado de aquel cuyo nombre no mencionaré porque es sinónimo de tranquilidad y que me ha dicho hace 15 minutos que mis ataques de pánico son de hecho orgasmos ansiosos (que se manifiestan exclusiva y simultáneamente en ambas rodillas). El cuidado del buen Liviu que compra refrescos de Cola y se anota en un cuaderno de tapas negras lo que dice mi niño autista después de esas 15.000 horas de terapia que le han dado la sabiduría. En la medida en que esta se ve reflejada en los cabellos blancos que se ven cada vez más entre los cabellos dorados y brillantes. Me emociona la poesía y, entre los poetas, Mircea Ivănescu. Los estudios sobre autismo más que nada, pues a su vez reflejan el cuidado y la pasión intacta de unos jóvenes investigadores por salvar lo que queda por salvar de nuestras vidas. Muchos (no tantos libros como querría) y las desgraciadas palabras que, en el lugar en el que paso la mayor parte de mi tiempo, arrancamos con dificultad de aquellos que viven aparentemente entre, aunque tan lejos de nosotros: ¡Míralo a mamá! ¡Cógeme en brazos, no me viertas! ¡No hagas verticales! ¡Haz horizontales! Alina es un

chico. ¡A! ¡E! ¡I! ¡O!, cada vocal o cada consonante que sale antes o después de entre los labios mudos de un niño con autismo del centro que formé en 2007 y que me guía. Me emocionan los niños de mis amigos y las nubes rosas, mi maravillosa hija, Aria, que algunas mañanas va de puntillas para no despertarme, Sasha, mi extraterrestre con papeles en regla, que me ha dicho con la mano en el corazón que me cambiará los pañales cuando tenga 20 años y pico y yo solo unos meses. Los caballos blancos y las camas viejas. Una mujer cálida y buena que me obliga a comer por respeto a su talento culinario. La determinación de mi hermano me emociona cada dos cafés y las ocasiones en las que el poeta John dice más de 20 palabras seguidas, todavía más. En cualquier caso, soy una persona difícil de emocionar. Me doy cuenta ahora. Formo parte de la categoría de aquellos cuyas emociones se muestran en cartones plastificados, así:

María: ¡Enseña “feliz”!

Sasha: ... (enseña el único cartón de la mesa)

María: ¡Bravooooo, has enseñado “feliz”! ¿Cómo está el niño?

Sasha: ... Fffffilis.

María: ¡No! ¿Cómo está el niño? Fe...

Sasha: Feeee... fel... felo.

María: ¡No! ¡Enseña “feliz”!

Sasha: ... (enseña el único cartón de la mesa)

María: ¡Bien! ¡“Feliz”! ¿Cómo está el niño?

Sasha: ¿Cómo está el niño?

La discriminación entre emociones llega después de decenas de horas de repetición. Y llega solamente en casos felices.

María: ¿Cómo estás tú?

Sasha: ¡Contento!

María: Bravo. ¡Estás contento! ¿Por qué estás contento?

Sasha: Porque tengo las esquinas de la boca hacia arriba.

Esta historia es también la suya.