

«El nombre que callamos»

Claudia Eliana Incháustegui López

Lambayeque, Perú

Hace cinco años tenía un nombre, o mejor dicho, dos, esos que figuran en mi documento de identidad. Dejé de ser esa persona y pasé a llamarme "mamá de...". No imaginan cuánto me costó aceptarlo. Un año y medio de depresión postparto, seguido de otro año de adaptación, navegando entre la vida real y las imposiciones sociales de una maternidad color de rosa. Me tomó tiempo comprender por qué en el kinder las maestras nos llaman "mamitas y papitos", y aún más aceptar presentarme como "la mamá de...".

Lo común es decir que la maternidad te cambia la vida, pero lo que no se menciona es cuánto cuesta asumir esa nueva versión de ti. No es solo una cuestión de denominaciones, sino de un profundo proceso de autoconocimiento físico, emocional y mental. El cuerpo cambia: aparecen pliegues, estrías, zonas más oscuras en la piel, y líquidos que emanan cuando quieren. Cortes, dolores, inflamaciones, pérdida de calcio. Insomnio. Agotamiento. Hambre. Mucha hambre si amamantas a demanda. Y mientras todo esto sucede, el cerebro va perdiendo las facultades que antes parecían tan naturales, moldeándose únicamente a las necesidades de ese nuevo ser que te mantendrá en estado de alerta, al menos, durante sus primeros cinco años de vida.

Eso es lo que realmente cuesta entender cuando se asume este nuevo título. Y todo comienza con esas dos líneas en el test de orina, que, sin dar opción a duda, te confirman un positivo irreversible que desatan nuevas cuestiones en tu interior.

Pensé que entender mi nuevo nombre me bastaría para aceptarme y amarme lo suficiente, y con esa paz alcanzada amar a mi criatura. Sin embargo, a medida que el tiempo pasaba y mi hijo se abría al mundo, nuevas cualidades y patrones de su personalidad afloraban para decirme que se puede amar con facilidad, mas no comprender en su totalidad. En especial cuando reconoces que aunque le hayas dado vida, es un ser humano que gozará de plena autonomía para decidir ser quien desee.

La vida junto a él fue agotadora; lo único que me sostuvo como un fantasma a medianoche fue esa perspectiva romántica y sacrificada de la buena madre. Esa imagen casi santa me ayudó a resistir desvelos, desbordes, explosiones que solo convirtieron las emociones reprimidas en una profunda depresión que en los momentos de caos infantil despertaban en mí a un demonio más oculto, y cuya única forma de apagarlo fue encerrándome en el baño, echándome agua fría a la cabeza, mientras al otro lado, mi hijo lloraba, gritaba y pataleaba esperando mi compañía pacífica, sanadora, protectora. No lograrlo significó adaptar la identidad de "mala madre", lo suficientemente mala para criarlo a medias, para aguantar solo una pequeña parte de todo lo que realmente merecía de mí. Y eso no quedó ahí.

Su personalidad se impuso mucho más de un treinta y uno de diciembre a un primero de enero. En plena noche nueva, cuando con petardos y bombardas retumbando las ventanas, convirtiendo el festejo en un escenario casi bélico para los oídos sensibles de mi hijo, pensé que un nuevo nivel de madre estaba a punto de comenzar. Fueron horas de llanto. De tener presionadas mis manos en sus orejas diminutas y respirarle en la nuca para darle esa tranquilidad que no pudo tener ese primer día del año.

Desde ahí comencé a observarlo con detalle y lo miré de una manera distinta, con miedo, extrañeza y asombro. Hubo momentos en los que me pregunté si mi hijo era realmente ese niño que estaba ahí en su cuarto. Dejé de conocerlo, y lo que antes me parecían simples ocurrencias del juego, ahora cobraban notoriedad para entender por qué mi hijo se pasaba horas de horas poniendo los carritos en fila o haciendo torres gigantescas.

Me consolé respondiéndome que todo eso era parte de un proceso personal que superaría con el tiempo, en especial por esa forma de repetir todo lo que hacíamos o decíamos en casa. “Hola, amor, ¿cómo estás?”, y enseguida él repetía lo mismo. Yo le daba la respuesta y él una vez más hacía la réplica de esa expresión. Nunca entendí por qué, si por fastidiar o porque mi voz le generaba curiosidad.

Mi hijo siempre me recordó a mi versión de infancia con pequeñas variantes. Había sido inquieta como él: trepaba, corría a gran velocidad, y quedarme quieta era un defecto para una familia que tiene claro que las niñas se deben comportar como “niñas”. A diferencia de él, hablé desde muy temprana edad. Decía frases largas, hacía preguntas difíciles de contestar.

Una mañana en el mercado hice un berrinche de tal magnitud que una sola cachetada de mi madre me enseñó que eso no estaba bien y que, por lo tanto, debía contenerme. Sin embargo, al igual que mi hijo, en momentos de crisis, me golpeaba, me jalaba del cabello, y esa misma reacción me duró hasta la adultez. Cada vez que había situaciones de tensión los desbordes aparecían y me obligaban a encerrarme en el baño, a esconderme de todos, tal como lo he venido haciendo con mi hijo. Solo el agua fría lograba apaciguarme como una fuerte cachetada de mi madre.

Lo penoso de todo fue que, mientras yo intentaba entenderlo, él ya salía al mundo a rodearse de niños con los que nunca llegó a interactuar, y con quienes tuvo situaciones de “malcriadez”, como lo dijo su maestra. Mi hijo comenzó a ser etiquetado, y yo aún vivía con el misterio de entender y convencerme de que no lo era, que tenía una forma distinta de ver el mundo, tan igual que yo, y que era un incomprendido social, como muchas veces también me sentí. No puedo negar que en el proceso intenté corregirlo llamando una y otra vez su atención, de exigirle que me mirara a los ojos y me dijera que había entendido que no se debía empujar a los niños, que se debía prestar atención a la maestra y nunca supe si él respondía que “sí” solo por inercia o por darme el gusto. Me comparé como madre, pero también lo comparé como hijo. Me pregunté si era un niño “normal”, me culpé por hacerlo y me sentí una vez más una mala madre.

Todo era una nebulosa de ignorancia. Nada me quedaba claro de él, y no fue hasta escuchar de la voz de una de sus terapeutas de lenguaje, la posibilidad de saber si mi hijo era un pequeño autista. Así comenzó mi nuevo nivel de maternidad.

Reconocer a mi hijo con alguna denominación extraña para un mundo que acostumbra a señalar lo que no encaja fue un misterio que comenzó a rondar mi cabeza con miedo y esperanza a que todo esto sea solo un supuesto o, en el mejor de los casos, algo pasajero, que mejoraría. Sin embargo, otro lado de mí me obligó a pensar que tal vez no era una “etapa” sino una realidad. ¿Cuánto tiempo más me dedicaría solo a observarlo?, ¿qué tal si me obsesionaba con el tema e indagaba un poco con todas esas posturas e información que circulaba sin rumbo por las redes?, ¿cuánto podría afectarme hacerlo?, ¿qué tan fuerte sería? Saber que mi pequeño tuviera una posible condición neurológica y estar informada para afrontar una verdad era, al menos, una luz que me dejaría llegar a él de la única manera que mi maternidad me enseñó: de forma respetuosa. ¿Sería posible no herirlo o marcarlo en el camino?

Desde aquella posibilidad deslizada por esa terapeuta pensé mucho en él, y también en mí. Me pregunté qué debía aprender, desaprender, descubrir, entender, enterrar, contener, olvidar, enfrentar e ignorar, para protegerlo de todo lo que suele decirse de los autistas, y su forma de adaptarse a un mundo de gente “normal”.

Visitamos a neurólogos, psicólogos, enfrenté a un docente que solo me culpó de permisiva ante la malcriadez

de mi hijo, y le auguró un futuro de fracaso. Los neurólogos hablaban de la posibilidad de esperar un tiempo más o prepararme para iniciar el proceso de “ayuda”, que podría hacer una vida normal, que habían medicinas o terapias correctivas. La culpa ya había conquistado un buen territorio de mi vida desde que el término autista se insertó en mi vocabulario y aún no había una certeza.

¿Y qué tal si tenían razón? ¿Si la que estaba mal era yo y no él? Sentirme mala madre fue una sensación que me acompañó durante casi un año. Mi matrimonio fue entrando en más conflicto, la culpa hizo distorsionar la imagen de mí misma, y me acusé por ser una sobreprotectora, una obsesiva que quería saber más que un médico, por poner por encima de mi vida de mujer, la de mi hijo.

Harta de discursos clínicos y patológicos me largué de la ciudad en busca de un nuevo lugar. Busqué un espacio para él y su manera de ser, donde en una educación en libertad, sin juicios ni prejuicios, ambos llegáramos a la calma de entendernos y hacer que cada desborde nuestro sea una oportunidad de conectar aún más. Sin embargo, las preguntas, la esperanza de revertir todo y la culpa no se iban, entonces pensé que estar en ese nuevo lugar me daría la calma mental para buscar ahí o con ayuda de las redes a un nuevo profesional y no paré hasta encontrarlo.

“¿De qué tienes culpa?”, dijo una vez mi marido. Recordé ese episodio mientras enfrentaba mis cuestiones. Sentía culpa de saber si yo era la razón de esa manera de ser. Se me dijo tanto que si una mamá está bien, su hijo también lo estaría que el solo verlo me hacía pensar lo grave que estaba. Por ello, no tuve reparo en decidir ser yo quien primero pase por las evaluaciones necesarias que me revelarían si era cierto lo que yo creía.

Si bien tener una respuesta no me exhumaría de la culpa, me daría claridad sobre qué sentir y cómo vivir, tal vez así tendría la suficiente justificación para dejar de compararlo, de pensar en él con expectativas de una normalidad errada, que servirían para redefinir mi concepto de empatía, y vivir en adelante con mayor libertad y certeza de saber quién era yo, quién era él y qué lugar necesitábamos en este mundo.

Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y autismo nivel 1. Ese fue el resultado que mi hijo y yo obtuvimos pasado todos los exámenes que logramos hacer en esa nueva ciudad y ante una mirada profesional más compasiva, actualizada y creíble. Afirmo todo eso porque lo noté desde que mencionaron la importancia de llevar un proceso evaluativo “respetuoso”. Aquella palabra me hizo pensar que ahora vivíamos en un mundo paralelo.

Asumir esa nueva forma de existir, me dio muchas respuestas ante la manera que siempre tuve de percibir y reaccionar a situaciones de distinta carga. Comencé a darle una razón a mis desbordes y ansiedad. Conocí una nueva forma de abrazar la manera en que mi hijo se desregulaba, aunque eso al inicio costó tanto en esos momentos impredecibles de mordidas, lapos, patadas sorpresivas e incluso tenedores lanzados con tan admirable puntería que eran capaces de romperme la ceja. Por dónde empezar, qué hacer, qué no debo perder para seguir dándole a mi hijo la calidad de acompañamiento que necesitaba. Cómo responder laboralmente ante el mundo, si deseaba estar a tiempo completo con él.

Reconocerme como mujer autista también abrió muchos recuerdos oscuros de mi niñez: un abuso sexual, bullying, etiquetas, autoetiquetas, formas de adecuarme a lugares y personas, maneras de esconder mis

manías, fijaciones, frustraciones. Todo eso salió a la palestra para crear un autoconcepto real de quién era yo y qué podía seguir haciendo por mí.

Ser detectada de una neurodivergencia tardíamente fue un salvavidas porque me dio un nuevo lugar en el mundo. Me enseñó a apropiarme de todo aquello que se me impidió hacer por vergüenza o por ese deseo de ser aceptada. Me enseñó y reeducó socialmente para hacer con mi hijo todo aquello que no se hizo conmigo. Trajo a mi memoria a personajes que conocí en mi infancia y que fueron etiquetados de frikis, de loquitos, por ser quienes eran en un contexto donde detecciones como estas apenas comenzaban. Y como madre, me dio una nueva forma de entender la diversidad de mi hijo sin etiquetas, y aceptar que sus arrebatos siempre desencadenarían los míos, y que ahora, con algo de medicación y mecanismos de desfogue aprendidos en terapia, eran herramientas para acompañar y enseñarle cómo puede ir regulándose progresivamente.

Saber de autismo y TDAH me regaló la oportunidad de conocer distintos enfoques, reconocer mitos, encontrar información verídica y convertir este tema en un nuevo centro de mi interés. Me regaló además un nuevo vocabulario que empecé a compartir con quienes supieron de mi condición: neurotípico (quien no tiene neurodivergencia), neurodiversidad (las diversas formas de estar neurológicamente aquí), neurodesarrollo (es manera en la que nuestro cerebro procesa la información), ecolalia (repetición de palabras), stimming (acciones para regularnos), burnout (agotamiento físico o mental), shutdown (aislamiento mental), meltdown (estallido o desregulación), masking (camuflar conductas), alexitimia (dificultad para reconocer emociones), discalculia (dificultad para el procesamiento matemático), dislalia (dificultades en la pronunciación), terapia ocupacional (intervención para mejorar coordinación, motricidad, etc), terapia familiar (herramienta útil para crecer), fidgets (herramientas para regularnos), sensorialidad (capacidad de responder a estímulos). Y de todas ellas me enseñó la más importante: empatía.

Y si bien casi todo gira en torno al autismo, ¿qué hay del TDAH? Pues es todo lo que a él y a mí nos desborda, nos inquieta y desenfoca. Es todo aquello que buscamos en extremos como la alegría, la tristeza, la adrenalina. Es esa capacidad de sacar energía de donde sea, de reaccionar impulsivamente, o de tener múltiples intereses convirtiéndose en una trampa que puede confundirse con el multitasking y que si no se acompaña o regula, desencadenaría episodios de sobrecarga que generarían una nueva reacción en nosotros.

Ser mamá de un niño autista, cuando no hay la información que debería conocerse de forma natural es un duelo, porque lidias con el deseo de tener al hijo que habías imaginado, y entre la lucha por no caer en la decepción y el deber de aceptarlo, se revela claramente el estereotipo del infante que se presenta en las cartillas pediátricas de crecimiento y que cumple con el ABC de un “desarrollo normal”, y si algo se contrapone se convierte en alguien que merece “ser diagnosticado y curado” y mientras tanto, será visto como un “error” que merece ser señalado, maltratado y excluido. En una perspectiva de real neurodiversidad ser autista no es tener una discapacidad, pero vivir en un mundo hecho para neurotípicos, sí nos convierte en personas discapacitadas para ciertas acciones.

Ser una mamá neurodivergente que es consciente de su diversidad, es tener la oportunidad para compartir herramientas con el hijo, aprender de él, renegar con él, celebrar logros y desafíos, construir un vínculo profundo basado en la comprensión mutua y el respeto. Y será también, ese miedo por soltarlo al mundo, por dejar que tenga equivocaciones. Será una especie de película de terror donde él tendrá que fracasar,

perder, sentir dolor, callar y llorar. Y será esa repetición constante de autodenominarme “mala madre neurodivergente” de un hijo igual y más neurodivergente que una. Ser una mamá así, es tan igual a ser como cualquier otra mamá neurotípica. Las dos soltarán sus crías a esa jungla llamada sociedad, y estas sobrevivirán con las fuerzas que tengan, y las herramientas que hayan recibido para subsistir y tener el suficiente nivel de conciencia sobre quiénes son, para exigir el lugar que merecen en el mundo. Cuando todo eso ocurra, en esos hogares, ahora silenciosos, las madres neurodivergentes y neurotípicas se sentarán en el sofá de ese ambiente y sentirán que a ese nido vacío llegará después de mucho tiempo la voz de ese nombre que ellas dejaron atrás y que apenas recordarán. Se tomarán un tiempo para procesarlo y lo abrazarán tan fuerte que se preguntarán en qué momento lo dejaron ir para autodenominarse “mamá”.

«El nombre que llamamos»

Claudia Eliana Incháustegui López

Lambayeque, Perú.

SEGUNDO PREMIO

Ganadora de Categoría - Ensayo libre de No-Ficción

III Concurso Escritura Creativa UPE - 2024

“El Derecho a la identidad”



UNIVERSIDAD
PROVINCIAL
DE EZEIZA



Universidad
Pública
Argentina