**Dra. Ma. Luisa Rivera García**
**Antropóloga Social y Psicoanalista**
**Facebook: Ma. Luisa Rivera**
**Corrreo electrónico: marialuisa0505@gmail.com**

# SER MAMÁ DE UN NIÑO CON AUTISMO

Tal vez no lo sepan, pero en el mundo hay cerca de 70 millones de personas con autismo. Esta discapacidad representa un desafío constante a la neuro tipicidad en que vivimos, lo diferente asusta y no siempre se puede o se sabe reconciliar. Existe un amplio espectro entre los grados de autismo que se pueden padecer, pero en general representa especialmente para sus madres, un reto muy doloroso por todo lo que les implica, pero de todo, lo que a mis ojos sería lo más complicado de vivir, es la dificultad de conectar con tu hijo, que tu hijo no te mire, que no logres comunicarte, sentir que por más esfuerzos que haces no tocas su alma… o al menos no en los primeros intentos.

Es un reto tan complejo que no se puede, no se debe vivir en aislamiento, se necesita toda la ayuda posible. La de *la pareja*, cuando logra quedarse, desafortunadamente un porcentaje alto de los matrimonios que enfrentan la situación de tener un hijo con autismo, rompen, resulta demasiado doloroso, cansado o confrontador compartir un hijo que no va a "responder" como se esperaba. Necesitaremos también el apoyo de *la familia*, tooodos los que puedan solidarizarse, porque igualmente no todos nuestros familiares tendrán la paciencia, el amor o la disposición para estar ahí. La de nuestras *amistades*, algunas –pocas- de las de siempre, solo las que logren empatizar con nuestra nueva situación, pero surgirán nuevas, las que iremos haciendo en el camino de compartir un reto tan intenso. Con estas amistades podremos construir una" red de soporte", un espacio donde refugiarnos y compartir dudas o simple cansancio, nadie mejor para entender las dificultades que se vayan presentando como quien las comparte. También necesitaremos del respaldo de un *equipo médico* para asesoría, guía y seguimiento en el área médica: neuropediatras, ortopedistas, terapeutas de lenguaje o físicos y dentro de las nuevas especialidades será útil una terapia cráneo-sacral. Además será necesario trabajar el área emocional del pequeño (según sus circunstancias) y de los padres, otra vez, en especial de la madre que lleva la carga de "lidiar" con los sentimientos y emociones de la familia. Y por último, pero no menos importante, será muy útil acercarse a los *grupos o asociaciones especializadas* que nos pueden ilustrar, acompañar y contener en el proceso de crecimiento de un hijo con autismo. En Durango existen los especialistas y al menos dos asociaciones a quienes acudir, pero además se puede conectar vía internet con otros grupos experimentados. El tema es *buscar ayuda y permitirte recibirla*, paradójicamente algunas veces, frente a la dificultad nos cerramos y sentimos que no hay nadie ahí para nosotros.

Ahora, el mejor terapeuta para tu hijo serán sus hermanos, si tienes el coraje de tener otro hijo, o lo has tenido antes, pero la convivencia que se da entre hermanos, la rivalidad, lo fraternal, el acompañamiento constante permite el crecimiento y la contención tan necesaria. En ese mismo sentido los chicos deben ir a la escuela y a una escuela incluyente en donde pueda convivir con chicos de su edad. Esto le permitirá la inclusión social tan necesaria, obviamente se presentarán

dificultades, pero tanto para nuestros pequeños, como para sus compañeros esta inclusión les permitirá un mejor desarrollo emocional. Incluso existe un ordenamiento que obliga a las escuelas a ser incluyentes, aunque no siempre se respeta. En Durango contamos con buenos apoyos en ese sentido, pero si no encontramos una opción adecuada a nuestras necesidades debemos insistir en buscarla.

Todo lo que hasta ahora he compartido lo aprendí no sólo en la práctica profesional sino de una joven madre, Berenice Hernández (Abeja Reina Gdl), que no sólo ha tenido la fuerza, el coraje y la entereza de salir adelante con sus hermosos hijos, el mayor autista; sino que ha creado una pequeña empresa que le permite generar ingresos; ella ha tenido además la generosidad de compartir su experiencia, con toda honestidad y todo su corazón. Quien se interese la puede seguir vía Facebook. Enseguida les comparto una de sus entregas:

“Cuando estás embarazada, toda la ilusión, tantas cosas que quieres para él y das por hecho que va a estar bien y que le va a ir bien, si a ti te ha ido bien porque a él no?... das por hecho.”

“Cuando nace tu hijo especial... en ese momento te conviertes en una mamá especial... especialmente llena de dolor, especialmente llena de incertidumbre, especialmente agotada!!”

“Y me preguntan ¿cómo le haces? Y no sé, no sé cómo le hago... o como le hacen mis amigas con hijos con autismo...”

“En los primeros años, años difíciles, no sé cómo le hacía... decía “no sé si voy a llegar a la noche, no sé si voy a llegar a mañana...” Lo que les puedo decir es que todo pasa, si pides ayuda y si te mueves de donde estas, así sea arrastrándote, si te mueves todo va a pasar y va a estar mejor...”

“También hace algunos años... hoy cumple 11 años José Daniel, estoy muy contenta... hace algunos, cuando todo estaba muy difícil no sabía a qué tenerle más miedo, a la vida o a la muerte, a mi muerte, a quien iba a dejar sólo tras mi muerte... y me cansé de ese miedo... y dije ¡basta! No voy a estar así ni un día más y voy a amar esta vida y voy a preparar todo para vivir, para que el día que muera, sea un día “padrísimo”, porque viví sin miedo a la vida.”

“Y entonces dije: “Bueno, cuando las reglas no se cumplen, cuando lo normal no sucede, cuando no pasa lo que querías que pasara, cuando no entiendes un carajo! No queda otra más que amar con infinito respeto, con infinita paciencia y con infinita bondad! ¡¡Feliz cumpleaños Osito, estoy feliz de ser tú mamá!!”