

# UN AUTISTA FELIZ

*Edurne MURUZÁBAL*

Madre

## 1. ¿Qué supone un hijo autista en tu vida?

Me han invitado para hablaros de mis hijos. Tengo dos hijos: Oihan y Elur. Los dos van al colegio, estudian, suben montes, esquían, montan a caballo... Elur es autista.

¿Qué supone un hijo autista en tu vida?

Para comenzar me gustaría expresar –a pesar de la dureza– la satisfacción que se puede alcanzar en esta vida educando a un niño autista y, en el futuro, conviviendo con un adulto autista.

Quizá nadie como los padres sepamos lo dura, durísima, que puede resultar esta vida y, a la vez –o quizá por ello– lo bella. Lo bello que es recibir cada mañana la sonrisa de un niño autista cuando se levanta; la satisfacción personal que te da él y, dentro de tus posibilidades, colaborar a hacer la vida de ese “autista” lo más normal posible; es decir, conseguir que con su autismo sea FELIZ.

A mí, como madre, lo que más me preocupaba era pensar que mi hijo no pudiera ser feliz. Uno de los primeros libros que cayó en mis manos fue *Quiero dejar de ser un dentro de mí* de Birger Sellin y, francamente, me impactó la carga de infelicidad con que había vivido ese niño, hoy adulto, autista. Y por ello hice una apuesta, con cuerpo y alma, contra el autismo: mi hijo iba a ser feliz si en mis manos estaba; y pienso que sí que, en parte, está.

Hoy yo pienso que Elur es un niño feliz. Hemos sido y somos capaces de hacerle feliz. Esto, evidentemente, es un trabajo en el que tienes que involucrar a mucha gente: padres, hermanos, abuelos, tíos, profesionales...

Así mismo, también es cierto que tener un hijo, un hermano... autista conlleva tener que renunciar a bastantes cosas; renuncias a una parte de tu indepen-

dencia, a muchos sueños, a sueños preciosos..., pero con el tiempo te das cuenta de que probablemente, si lo pusiéramos en una balanza, habíamos ganado mucho más de lo que habíamos perdido y a lo que habíamos renunciado.

Hemos ganado una satisfacción (me es muy difícil expresarla, pues pertenece al mundo de los sentimientos), la satisfacción que producen las cosas bien hechas, el saber –que él sepa– que ahí estamos, que siempre estaremos y que por mal que pueda ponerse la situación (ataques, retrocesos...) ahí seguiremos siempre porque para mí no hay mejor antidepresivo que la sonrisa de mi hijo al despertar y el *besico* al ir a dormir.

## 2. Nacimiento, incertidumbre, confirmación, aceptación

Una vez pasadas y superadas todas esas fases (que hemos pasado todas las familias con niños discapacitados) de incredulidad, preguntas y más preguntas, consultas, confirmación..., llegamos a la ACEPTACIÓN y a plantearnos qué podemos hacer, desde y en la familia, para ayudar a nuestro hijo a VIVIR FELIZ.

Elur es un niño con las mismas necesidades que los demás niños de su edad. No tiene ni más ni menos. Las mismas. Ahora bien, necesita más medios para cubrirlas.

## 3. Trabajos en casa

Aquí tenemos dos campos claros de trabajo:

a) Coordinación con el trabajo realizado en la escuela.

Intentamos, de una forma relajada, continuar el trabajo de la escuela.

b) Trabajo específico en casa. Actividades de ocio.

Dentro del trabajo específico realizado en casa intentamos, en primer lugar, que Elur lleve una vida lo más normal posible.

En segundo lugar, y teniendo en cuenta que Elur no tiene más que un hermano, pero sí tiene primos, actualmente intentamos conseguir que desde pequeños tengan contacto especial entre ellos. Que le quieran, que le quieran mucho (es muy fácil querer a Elur) y que ello posibilite que, en un futuro, cada una y cada uno de ellos asuma una responsabilidad con respecto a su hermano o primo.

Por ejemplo:

- Los lunes Izaskun le llevará con ella a jugar al baloncesto después de clase (Elur recogerá los balones).
- Los martes, Iñigo a kárate.
- ...
- Este fin de semana, Inés al cine con sus amigos.

Creemos que para ellos no va a ser gran esfuerzo dedicarle unas horas a la semana y para él sería hacer lo que hacen los demás: VIVIR integrado en esta sociedad.

Este mismo trabajo se va a intentar llevar a cabo con sus compañeros de colegio.

Es un trabajo diario, lento pero con gran futuro. Queremos hacer partícipes a nuestro hijo y sobrinos de esa satisfacción que produce convivir y ayudar a personas como Elur. No sabemos si lo conseguiremos, pero yo soy totalmente optimista.

Tanto en actividades escolares como lúdicas creo que es muy importante fijarse metas reales, para no caer en posteriores frustraciones. Si nos proponemos una meta demasiado alta para sus posibilidades, seguro que no la alcanzaremos. Tampoco parece bueno establecer una meta demasiado baja; es difícil encontrar un punto, pero hay que hacerlo.

Al plantearnos las actividades lúdicas de Elur vimos lo complicadas que le resultaban a él actividades tan normales como jugar al baloncesto o al fútbol, pero sin embargo pronto apreciamos la existencia de una serie de deportes como montañismo, esquí, equitación, natación que estaban dentro de sus posibilidades y que en la actualidad practica:

- Sube al monte y creemos que disfruta.
- En invierno esquía –y no lo hace mal– aunque, como en todo, sus métodos de aprendizaje son totalmente distintos.
- Semanalmente acude a montar a caballo y su relación con los animales es *especial*.
- Nadar... lo intenta y, aunque todavía no lo ha conseguido, lo conseguirá. Y seguimos abiertos a nuevas experiencias.

#### 4. Relación-atención con los hermanos

Realizar este trabajo y compaginarlo con la atención que necesita otro hijo, a veces, es difícil.

¿Cómo hacer que esos otros niños no se sientan desatendidos, solos o abandonados?

Uf... hay que hablar mucho con ellos y yo personalmente creo que lo mejor es dedicarles cada día un rato exclusivo a ellos. Que vean que dejamos a su hermano para estar con ellos.

## 5. Relación con compañeros de aula. Integración

Me gustaría comentaros la relación que ha establecido con sus compañeros de colegio, de Jesuitinas. Actualmente acude por las mañanas al centro de Educación Especial “Andrés Muñoz” y por las tardes a “Jesuitinas” en la Chantrea.

Apostamos por integrarlo en un colegio ordinario y estamos encantados y gratamente sorprendidos por los resultados obtenidos: hoy es capaz de entrar solo (de la mano de un compañero) sentarse con ellos, participar de actividades de plástica, gimnasia, informática... y de *comérselos* a besos.

Sus compañeros han sabido aceptarlo desde el principio y han sido capaces de absorber parte de esa carga de humanidad y bondad que nadie como nuestros hijos lleva en su interior. Los beneficios, evidentemente, han sido mutuos. La aportación de Elur a sus compañeros no es digna de menospreciar.

Hoy profesionales, compañeros y padres estamos contentos con la labor realizada e ilusionados con las tareas a realizar; así que seguiremos apostando por la integración.

## 6. ¿Cómo trabajar y no deprimirse?

¿Cómo afrontar la vida sin deprimirse? ¿Cómo hacer esto y más?

Creo que es fundamental:

- AMOR.
- Sentido del humor (reirse un poco de sí mismo).
- Estar convencido y satisfecho con lo que haces.
- Rodearte de un buen grupo de amigos, profesionales y familiares con los que poder contar.

Y levantarte a las mañanas con una sonrisa, con optimismo para afrontar ese gran reto que es el FUTURO. Tengo un reto –cuento con vosotros, se que puedo hacerlo–: VA A SER FELIZ.