

NUESTRA EXPERIENCIA AZUL: UN AMOR SIN LIMITES

Leonor Garrido ¹

Mi nombre es Leonor Garrido, nací el 29 de abril de 1974, a los cinco años me llevaron a vivir con mis abuelos paternos, estudié la primaria y secundaria junto a ellos. A los 16 años regresé a la ciudad donde viven mis padres a estudiar en la Universidad.

Algunas circunstancias me llevaron a salir de mi ciudad de origen, hacia la frontera con Brasil, mi hija Nani ya tenía 11 años cuando supimos que estábamos embarazados de mi Príncipe, fueron sentimientos de mucha felicidad y es, desde él, que quiero contarles nuestra experiencia Azul.

Mi Príncipe nació un 09 de abril de 2015, todo fue confuso porque no entendí en qué momento se complicó todo. Estaba hospitalizada en ese momento porque mi tensión arterial subía de repente; estaba tranquila, sonriente, tomándome fotos con mi vecina que me había ido a visitar...estaba lista para irme a casa. De pronto entró a la habitación una amiga enfermera y me preguntó: ¿Ya te hicieron monitoreo fetal? Yo le respondí: No, ¿Por qué? Ella no me dijo nada, solo giró su cabeza de un lado a otro como queriendo decir “¿por qué no lo han hecho?”

Volvió luego con otra enfermera y al hacer el monitoreo fetal dijo: ¡traigan al ginecólogo!, llegó el medico de turno, leyó los resultados, vi que no se inmutó, lo tomó normal. Pensé entonces ¡está todo bien!

Pasada una hora más o menos llego el ginecólogo, en ese momento empecé a sentirme en cámara lenta cuando escuché: “Llévenla a cirugía, ¡hay sufrimiento fetal!”. En seguida le pregunté a mi amiga enfermera ¿Qué significaba eso? Y ella me respondió: “el niño está sufriendo, se está quedando sin oxígeno”. En ese momento tenía 8 meses de gestación, mi esposo y yo solo queríamos que el bebé estuviera en mi barriga el mayor tiempo posible, entonces ella me dijo: “el bebé se está muriendo, ¡hay que operar ya!”. ¡Dios! Todo empezó a empeorar.

¹ Madre y cuidadora de un niño con autismo.

El ginecólogo estaba en otra cirugía y yo tenía que esperar, luego llegó un paciente con apendicitis, lo pasaron a cirugía primero que a mí, ahora entiendo que todo ese tiempo era importante para que mi niño naciera bien.

En la cirugía todo se complicó, hubo difícil extracción y yo morí por un momento cuando sacaron a mi bebé, no lo escuché llorar, mi tensión arterial bajó hasta que perdí la conciencia, después supe que me reanimaron con adrenalina. Cuando desperté aún seguía en la cirugía, no sabía que había pasado con él, había un silencio horriblemente tenso. Empecé a preguntar por mi bebé y ninguno de ellos me contestó.

Después de un rato bastante largo escuché llorar a mi bebé, era un llanto horrible, durísimo, desesperado. Después supe que la pediatra lo había reanimado durante 10 minutos. Este fue un capítulo duro de nuestras vidas. Mi Príncipe fue trasladado en avión ambulancia hasta Bogotá, acompañado de su papá, mientras me quedaba internada en el hospital.

Lo pude ver ocho días después cuando me dieron de alta, eran las 4 pm, y a la 1 am ya yo estaba montada en un avión de carga para ir a estar con mi hijo. Aún hoy, hablar de esto duele. Estoy escribiendo y mis lágrimas brotan sin control, fue doloroso ver a mi hijo entubado y lleno de cables, conectado a tantos aparatos, lo veía indefenso.

Un segundo capítulo doloroso fue el diagnóstico médico, “que el niño no iba a escuchar, que no iba a ver, que posiblemente no duraría mucho tiempo vivo”. Fue sometido a muchos exámenes y pruebas mientras iba creciendo, no nos veía a los ojos, no seguía sonidos, no respondía a llamados, aun así, siempre pensé que iba a mejorar.

Precisamente en una terapia de lenguaje la doctora que lo atendía me dijo: “el niño es autista”, así no más, sin la sutileza que para esos casos se requiere. Quedé en *shock*, me molesté, la verdad no supe cómo reaccionar. ¡Esas palabras quedaron clavadas en mi corazón! En ese momento sabía muy poco de autismo, pero era suficiente para motivarme a leer más sobre el tema.

En esa ocasión, debo confesar, que lo primero que sentí fue negación, rechacé el diagnóstico y hasta dudé de la doctora, tanto así que expresé que lo aceptaba solamente cuando un neurólogo o psiquiatra así lo confirmara.

El diagnóstico oficial fue Autismo, ya la neuróloga nos había dicho que mi Príncipe tenía las características del autismo, lo confirmaron el 20 de abril de 2020. Creo que no sabíamos cómo aceptarlo, fueron días de tensión, todo nuestro día a día cambió, ahora había que llevarlo a diario a las diferentes terapias. El niño no dormía, tiraba las cosas, gritaba durísimo cuando se ponía nervioso, ¡hasta el sonido de la lluvia lo asustaba!

Tuve la gran oportunidad de tener a unas personas profesionales a mi lado, quienes le hacían las terapias de fonoaudiología, ocupacional y física a mi hijo, me orientaron muchísimo.

Mi Príncipe caminó al año y dos meses, gracias a la intensidad de Nani, mi hija. También empezamos a notar que él entendía algunas cosas, creo que fue en ese momento que empezamos a aceptarlo y a asumir que él era diferente y nos necesitaba. Paso siguiente: averiguar, estimular, probar y sin duda, Dios hizo que entendiéramos que mi Príncipe es un niño con comportamientos diferentes que lo hacían único.

Notamos que algunos comportamientos similares a las otras personas con autismo consistían en aleteo en las manos, el sentarse en el piso sobre sus piernas, caminar en puntillas, girar su cuerpo de un lado a otro.

Al ser conscientes de eso, empezamos a enfocarnos en ver que podía hacer, notamos que su memoria era impresionante, se grabó todos los caminos para llegar a la guardería en donde estaba (ahí estuvo de los 3 a los 4 años). Nani le enseñó una sola vez la nota del cumpleaños feliz en un piano pequeñito de juguete y la repitió exacta. Empezó a hacer cosas que le llamaban la atención, comenzó a decir algunas palabras, entendía algunas rutinas diarias en casa (aquellas que le interesaban, las aprendía más rápido).

Siempre supimos que él era diferente, sin embargo, al ver estos avances, quisimos que mi Príncipe estuviera con más niños, por lo que decidimos buscarle colegio, cuando tenía 5 años, aun sintiendo el miedo que se siente al tener un hijo con discapacidad: el trato de sus compañeros, la burla, las miradas despectivas, etc., pero no importaba, queríamos que fuera al colegio; lo que no sabíamos era lo difícil de conseguirle cupo tanto en colegios públicos como en privados, todos me dijeron que no podían recibirlo porque necesitaba una

persona para cuidarlo a él. Debo confesar que lloré muchísimo de la frustración, de sentir que no podía hacer nada por mi hijo.

Sumado a esto, donde residíamos no tiene un lugar en donde se le puedan brindar terapias integrales a los niños con alguna condición de discapacidad. Las EPS (Entidades Promotoras de Salud) solo ofrecen dos o tres terapias por semana, cada una de 20 minutos y además se debe transportar a la persona hasta las instalaciones en donde las hacen, ¡es realmente agotador!

Los controles con especialistas son en Bogotá, debía subirlo a un avión durante casi dos horas de viaje, quedarnos en un albergue y asistir a unas citas en donde casi siempre la atención de los médicos duraba cinco minutos, eran tan fríos como un bloque de hielo y solo nos regañaban a los padres, siempre nos hicieron sentir como que no hacíamos lo suficiente por él, aparte que el solo hecho de subirlo a un avión, era una absoluta pesadilla, ya que gritaba desde antes de subir hasta que ya el avión estaba en vuelo. Cada viaje a control era un desborde de estrés. En el último viaje que hicimos, la doctora que nos atendió, especialista en rehabilitación física, nos dijo estas palabras: “Su hijo nunca va a mejorar, ¡será un niño de cinco años por siempre!” ¡Dios! Si ella supiera el dolor que me causó, si supieran el daño que causan esas palabras a los padres, no lo harían, se vuelven personas indolentes. Ese día tomé la decisión de no viajar más, sentí que solo quería que mi hijo fuera un niño feliz.

Decidimos probar en Brasil y lo matriculamos en un colegio privado, solo duro tres meses, todo iba super bien, se adaptó rápido, la metodología de Brasil en cuanto a inclusión es muy diferente, lo trataron con respeto, seguía órdenes, seguía una rutina, pero desafortunadamente llegó la pandemia y tuvimos que encerrarnos en nuestras casas.

La temporada que duró la pandemia la supimos manejar gracias a Dios, nos inventábamos día a día como mantenerlo entretenido, aquí cumplió un papel importantísimo Nani, ella tuvo la imaginación para mantenerlo alegre y sin estrés. Nos dio COVID-19, nos llenamos de incertidumbre, cuando supe que yo era positiva nunca me quité el tapabocas, ni siquiera para dormir y mi bebé todo el tiempo pegadito a mí; le rogaba a Dios para que no se infectara con el virus. Milagrosamente no lo tuvo y si lo tuvo, no manifestó ningún síntoma. Lo superamos, así como lo hemos hecho con muchas cosas, unidos en familia.

Pasadas las restricciones para salir de casa, la vida tenía que continuar con la rutina diaria y entonces pensamos en volver a llevar al niño al colegio en Brasil. Sorpresa la nuestra cuando nos dijeron que ese salón (el de los niños con algún tipo de limitación o discapacidad) no volvería a abrir hasta que no hubiese pasado el peligro de contagio, lo entendimos realmente porque, en el caso de mi Príncipe, duraba con el tapabocas solo tres minutos y se lo quitaba.

Así las cosas, volvimos a lo mismo, con la situación real de todos los colombianos en general: papá y mamá trabajando y hermana estudiando, entonces, ¿Cómo vamos a hacer con el niño?, si no teníamos quien nos ayudara a cuidarlo. Hay que reconocer que, en este sentido, estamos urgidos de solucionar necesidades para aquellas personas con discapacidad y sus cuidadores, se necesita de más apoyo, sobre todo porque no podemos darnos el lujo de dejar de trabajar para cuidar, hay que cubrir necesidades básicas para vivir dignamente.

En el año 2021, empecé a pensar en la posibilidad de irnos, de buscar nuevas alternativas en donde mi bebé estuviera mejor, sin importar lo demás. Averigüé, pregunté y finalmente me decidí a dejarlo todo e irnos. Pero aquí es donde Dios se manifiesta, haciéndonos entender que no es nuestra voluntad sino la de él.

Llegó una nueva oportunidad a nuestras vidas que la verdad, no habíamos contemplado. Llegó a visitarnos una prima de mi marido que vive en Brasil y nos dijo: “Pero ¿Por qué no se van para allá? Brasil les da trato especial a las personas así, sácale los papeles brasileros y váyanse”. Debo confesar que no lo dudamos ni un momento, se lo puse a Dios en sus manos y le pedí que abriera los caminos si era su voluntad, ¡y lo fue! Todo se empezó a dar, una cosa fue llevando a la otra y cuando nos dimos cuenta, ¡ya estábamos viviendo allá!

Muchas personas nos dijeron: “¡es una locura!”, “¿qué les pasa?”, “¿Por qué hacen eso?”, “¿Empezar de cero?”. Y la respuesta siempre fue “Sí”, si nos toca empezar de cero por nuestro hijo, pues entonces valdrá la pena.

No fue fácil, debo admitirlo. Salimos de una casa bonita, de vivir cómodos, a vivir en una casa viejita, fea realmente, nos tocaba volver a hacerla de nuevo. La adaptación del niño fue horrible, ocho días de no dormir y solo llorar, no aceptaba la casa, se quería devolver para la anterior, nos dio muy duro

verlo llorar, estuve a punto de arrepentirme. Nos turnamos para cuidarlo, para poder dormir por ratos porque al día siguiente había que ir a trabajar.

¡Hasta que ocurrió el milagro! Llegó a la ciudad en donde vivíamos en Brasil el psiquiatra que venía de Sao Paulo o Manaos, realmente no lo recuerdo. Nos atendió a las 10 pm y cuando empezó a hablar, mi alma sintió un gran alivio, además de dar gracias a Dios porque encontramos a un profesional que lo primero que hizo fue hablarnos con respeto, también encontramos a una persona muy humana detrás de esa bata de médico. Le entendía perfectamente todo lo que decía (hablaba en portugués, nada de español) y lo primero que hizo fue explicarnos y hablarnos del autismo, nos amplió el panorama.

Luego de esto, dijo así: “Ustedes van a ser una familia normal, van a aprender a vivir con el autismo, pero van a estar tranquilos, de ahora en adelante van a dormir bien todos en su casa, han hecho un buen trabajo con el niño, ¡ustedes son unos buenos papas! Fue realmente hermoso que lo dijera, lo apreciamos mucho”.

Nadie en este mundo nace aprendido ni con instrucciones para ser buenos padres, aun cuando otra persona te aconseje y esto pasa porque cada hijo es Único. En ese momento quedó todo claro para mí, porque también debo confesar, que durante seis años sentí mucha culpa y responsabilidad por la condición de mi hijo, suele pasar que, como padres, te cuestionas si hiciste algo mal o fallaste en algo, es así de duro.

El psiquiatra le formuló un medicamento (Risperidona de 1 mg), tenía que tomar en ese entonces 3 pastas que se le daban a las 6:30 pm para dormir, a lo cual, nos resistíamos porque en nuestro corazón, queríamos que el niño hiciera todo de forma normal, sin ayuda de medicamentos, pero finalmente lo aceptamos. La primera noche que le dimos el medicamento, se quedó dormido a la hora, lo estuvimos viendo como esperando a que se despertara, pero no pasó. Se quedó dormido hasta el día siguiente y todos los demás dormimos plácidamente esa noche y las siguientes.

Mi hijo asiste a un Centro Integrado de Educación Especial, un lugar en donde le brindan las terapias que él necesita y esto es una condición que se debe cumplir para que lo reciban en el colegio. Estudia por la tarde en una escuela normal, rodeado de todos los niños, la diferencia es que a él le asignan

una cuidadora, esta persona le da acompañamiento en todas sus actividades. La inclusión tomó otro sentido para mí, mi hijo está en un salón con varios niños, pero él no tiene que ir a la par de ellos, ni alcanzar los mismos logros al mismo tiempo.

Mi hijo tiene su plan de trabajo diferente dentro del mismo salón y para eso es la cuidadora, se dedica solo a él. Todos sus compañeritos lo reciben con un saludo especial, mi bebé entra y todos van chocando sus manitas con las de él, todos lo saludan haciéndolo sentir bienvenido, sonará simple, pero eso me derrite el corazón. Me siento tranquila al dejarlo ahí.

Ya tenemos tres años viviendo en Brasil y las cosas han mejorado mucho, nuestra casa la hemos ido haciendo de a poco, mi Príncipe ha mejorado mucho, aún tiene crisis, pero son manejables. Para que conozcan un poco más de estas crisis: Cuando nos mudamos a la nueva casa tuvo mucha ansiedad, camina de un lado a otro, se vuelve acelerado, su sonrisa es rara y su corazón se acelera muchísimo. Cuando estábamos tratando de probar cual era la dosis exacta del medicamento, a eso de sus 9 años, se desvanecía y se golpeaba, llora con desespero.

Cuando se quedó sin medicamento alguna vez (es controlado y no había en ese momento), lloraba, se auto lesionaba tirándose al piso de rodillas, se golpeaba a sí mismo, no dormía. La última crisis duró despierto 27 horas seguidas llorando y sin dejar de caminar y de lastimarse, cuando esto pasa nos turnamos para cuidarlo y evitar que se golpeará. Se asusta con los juegos artificiales, los sonidos con golpes fuertes, lugares y personas desconocidas, los aviones, el viento fuerte y los truenos.

Debo decirles que mi hijo es un niño muy tierno, le gustan los abrazos y los besos de su familia, adora que su hermana le haga cosquillas y jugar con ella a las escondidas, le gusta ver videos de cosas que giran o tienen colores y son brillantes, le gusta bailar, la piscina y los mecatos, estos hay que controlárselos para que no aumento de peso. La conexión entre hermanos es muy grande, tanto así, que cuando mi hija viajó por temas de estudio, dejó de hablarle por cuatro meses (me refiero a que no atendía las llamadas ya que él no volvió a hablar desde el 2021), la ignoraba en las video llamadas, esto le dolió mucho a ella, pero insistió hasta que un día cualquiera volvió a sonreírle, creemos que

ahora entendió que no lo abandonó. En mi familia estamos seguros de que él es un niño feliz y que él sabe que lo amamos con todo el corazón.

Mi hijo tiene prioridades importantes en cuanto a salud. Los médicos lo visitan en casa, en realidad todas las personas con discapacidad tienen prioridad en Brasil, no tienen que desplazarse hasta un consultorio y se está exento de pagos por medicamentos. No existen las cuotas moderadoras ni copagos. Las fórmulas son entregadas en la visita médica y los medicamentos se reclaman en la secretaria de Salud de la ciudad, todo es más fácil tanto para el paciente como para su cuidador.

Espero en Dios que, en Colombia, algún día se tenga también prioridad con estas personas y sus cuidadores, condiciones diferentes y favorables para todos ellos, incluyéndonos a nosotros. ¡Que se trabaje para que se pueda vivir dignamente!

¡A todos los que han sido parte de nuestra historia, muchas gracias, lo apreciamos realmente!

