



JULIA MORET

LA MÚSICA QUE LLEVAMOS ADENTRO

Autismo, Asperger
y una manera distinta
de ver el mundo



PAIDÓS

Julia Moret

La música que llevamos adentro

Autismo, Asperger y una manera distinta
de ver el mundo

Prólogo

Un *thriller* de la intimidad

Este libro es el fruto y el testimonio de un proceso humano maravilloso y esperanzador del que fui feliz testigo. Julia Moret llegó hace cuatro años a mi taller de escritura como llegan casi todos: con la necesidad de desarrollar su gusto por la literatura, que en realidad es la necesidad de buscar respuestas a los misterios y angustias de la vida. Desde el principio mostró ser esa clase de alumno por la que agradezco tener el trabajo que tengo: alguien que ponía su corazón, pero también su cabeza para contar historias personales capaces de llegar a nosotros, sus lectores. Al principio sus textos eran emotivos, pero ingenuos. Julia, curiosa, se tomaba a pecho su *hobby*: leía a los autores que le recomendaba y trataba de imitarlos, adquiría herramientas; mientras, mostraba y desarrollaba su perspicacia, diría que natural, para entender las cosas humanas.

En algún momento, empezó a centrar sus textos en su hijo Lucas, y fue por ese tiempo también que se consolidó su grupo de taller. Todos los martes a la noche, Plinio y Pedro y Sil y Felipe y Chalo y Herbon y la Polaca y Sofía y María se reunían en el living de mi casa, leían sus historias en voz alta, las comentaban, se iban haciendo amigos y creaban entre todos unas horas mágicas que para mí eran más de aprendizaje que de ense-

ñanza. Julia empezó a contar lo que pasaba con Lucas, ese niño que la sorprendía y que a veces la superaba, que la maravillaba con sus comentarios e inquietudes y la angustiaba con algunas dificultades. Parecía que Julia encontraba una catarsis en la posibilidad de expresar por escrito lo que pasaba, y con una delicadeza y una precisión increíbles fue narrándonos la intuición y el diagnóstico de que Lucas tenía síndrome de Asperger.

Suele pasar que cada integrante del taller se sienta siempre en el mismo lugar. Julia, al lado de la Polaca, ambas ubicadas en sendos sillones de mimbre, en general era una de las últimas en leer. Cuando la escuchábamos, casi a la medianoche, estábamos como suspendidos. Julia había hecho el clic; su experiencia con Lucas la iba transformando tanto que se había convertido además en una narradora extraordinaria. A partir de cierto momento, a mí me resultó imposible no lagrimear cada vez que Julia leía, aunque para conservar mi autoridad de coordinador trataba de ocultarlo.

Me deslumbraban, y creo que quien lea este libro también se puede deslumbrar, dos cosas a la vez: la situación de un chico con síndrome de Asperger, y el esfuerzo conmovedor de esta madre, esta superheroína de la empatía, por absorberlo contándolo, tomando envión en lo que escribía para darle lo mejor a su hijo, a su hija y a su marido. Ella se recreaba a partir del diagnóstico de Lucas, exploraba dentro de sí misma hasta el desgarrro y sacaba todo lo mejor que puede haber en un ser humano. Nosotros asistíamos a ese espectáculo como testigos secretos.

Julia decía que escribía en todo momento, en salas de espera, en baños, al costado de la ruta, en los minutos que le robaba a la rutina, en bares. Se notaba su atención extrema: cada una de las escenas de este libro está contada por alguien con todos los sentidos prendidos, alerta a los detalles y exquisita para encontrar las palabras más significativas y cariñosas.

Me resulta difícil no caer en lugares comunes en estas líneas o en las frases trilladas que tantas veces le aconsejé a Julia que evitara. Quiero ser, simplemente, honesto.

Julia fue, al mismo tiempo, una madre amorosa y una mujer convirtiéndose en una gran escritora. Con este libro, llegó con maestría a un lugar donde se acaban las especulaciones intelectuales: acá hay una gran historia y hay poesía y hay emoción.

Este libro es imprescindible, por supuesto, para aquellos que tienen un familiar con síndrome de Asperger. Pero también, les aseguro, para cualquier persona. Hay acá una historia fascinante de *shock* familiar y redención, un *thriller* de las emociones íntimas, un testimonio de todo lo mejor que somos capaces de hacer los seres humanos.

Quise enseñarle algunas cosas a Julia, pero ella y Lucas me enseñaron muchas más a mí: me abrieron la cabeza, me conectaron conmigo mismo y me dieron la esperanza y las ganas de vivir que nunca ningún otro libro me dio antes.

SANTIAGO LLACH

1. Lucas tiene 2 años y es piquetero

Abril de 2011

Llego a casa, bajo a Lucas del auto y lo llevo directo a su cama. Está dormido: si lo despierto, va a llorar. Hace cuatro semanas y tres días que empezó sala de dos en un jardín inglés cerca de donde vivimos; todavía no se acostumbra a los horarios. Ya terminó la adaptación, pero siento que no está adaptado; ni él ni yo. Lo apoyo en la cama, le cambio el pañal, le corro los rulos de la cara y le doy un beso. Lo miro y pienso cómo cuernos hace la gente que tiene más de un hijo.

Bajo las escaleras corriendo: en media hora tengo que estar otra vez en la oficina para la reunión por la auditoría de una línea de producto que quiere comprar la compañía. Eso hago cuando no busco a Lucas en el colegio o voy al supermercado o miro *Grey's anatomy* o decoro la casa con Andrés o leo: audito números, condiciones impositivas y estados financieros para una empresa que fabrica y vende productos de perfumería y limpieza.

Agarro un pan lactal, saludo a Norma. “Norma, ¿qué haría sin vos?”, pienso, pero no se lo digo; o quizás sí. Puede ser que se lo haya dicho, porque Norma me mira y sonrío con cara de “La verdad es que no sé qué harías sin mí”. Veo sobre la mesada una carne descongelándose y me alegro: ya decidió el menú de la noche. Hoy Andrés tiene una reunión de equipo de ventas, así que imagino que llegaremos los dos tarde. Busco la mochila de Mickey de Lucas y abro el cuaderno de comunicaciones.

Cuando yo era chica, mi mamá no revisaba mi cuaderno: era la cuarta hija sobreadaptada de cuatro hermanas casi perfectas y mi vieja laboraba sin parar. Supongo que por eso lo miro todos los días como si fuera un tic. O, capaz, simplemente estoy esperando algo. Abro en la última hoja y veo:

Dear Julia [¿Dear?]: nos gustaría tener una reunión con vos y Andrés para hablar de Lucas. ¿Podrán acercarse el martes a las 9 de la mañana?
Muchas gracias :)

No entiendo la cara feliz: no me alegra mucho. Bah, supongo que la nota no es para decirme que Lucas está adelantado y habla perfecto inglés porque solo tiene 2 años y ni siquiera habla español. ¿Martes? Estamos a jueves. ¿Qué pasó? ¿Qué problema hay con mi hijo? ¿O es normal que te llamen? Quiero preguntar al resto de las madres si citaron a todas, pero la verdad es que no tengo mucha onda con ellas. La mamá de una tal Inés ya se me acercó durante la adaptación a decirme que Luqui había empujado a su hija dos veces y se quedó mirándome como esperando alguna propuesta para cerrar el tema. Estoy segura de que la morocha de pelo largo que tiene cara amable y la pelirroja de rulos, esa que se pasa la lengua por los dientes cuando habla, la escucharon. Ayer a la salida, mi encarradora propuso un cafecito en su casa –“para que nos conozcamos todas”–. Sí, dale. Me entusiasma hasta el cielo ida y vuelta tu invitación. Si te parece lo llevo a Lucas –quise decirle–. Se dio vuelta y me miró fijo, esperando una respuesta. Acomodé mi cartera en el hombro con mi mano derecha, con mi mano izquierda atajé a Lucas, que pretendía salir corriendo, y dije: “Ay, mil gracias pero no puedo, tengo que laburar. La próxima, capaz”.

Es verdad que Lucas está un poco más excitado, me doy cuenta; sobre todo en lugares públicos o cuando nos juntamos con mis hermanas y sus hijos. Cuando está solo en casa, sigue siendo muy tranquilo. Él se sienta y mira todo, es así desde los

6 meses. “¡Qué observador Luquitas!” dice mi mamá. A veces está tan concentrado que cuando lo llamo no se da vuelta. Es fanático del tren Thomas y puede pasarse horas mirando los capítulos o girando la rueda de Thomas o del tren verde: ese que se llama Percy o algo así. Se acuesta sobre su brazo derecho y mira el mundo de las vías, las estaciones y los trenes desde esa perspectiva. Capaz que desde ahí todo se ve mejor. Es ordenado: ordena los autitos de mayor a menor y a veces por colores. Por lo menos, así es en casa. Puede ser que desde que empezó el colegio esté más nervioso. ¿Pero no es normal? ¿Habremos hecho bien en mandarlo al jardín? ¿No será muy chiquito? Hubiera querido preguntarle, pero Lucas no habla. Dice mamá, papá, tutú, Thomas, pepé, Mati y el nombre de algún otro primo. Si quiere algo o si está molesto, llora. “Ya va a hablar –me dijo el pediatra–, no te preocupes, no tiene ni 2 años.”

Estoy en mi cuarto con Andrés. Al final, mi reunión se suspendió y su convención terminó temprano. Son las 8 de la noche, pero parecen las 2:17 de la mañana: ya comimos y cerramos el día. Lucas hizo un escándalo por el baño y no quiso comer: se tapó los oídos, cerró los ojos y se puso a gritar. Se acaba de quedar dormido. Desde que camina me parece que perdió algo de control de su cuerpo. Bueno, tiene 2 años, ya lo controlará. Andy está en la cama y prendió la tele. Él le pone mucho el cuerpo a Lucas: lo bañó, lo secó y lo calmó. Cuando era bebido, le daba siempre la primera mamadera del día y le cambiaba los pañales a las 3 de la mañana. ¿Por qué? Porque yo estaba cansada y porque a él le gustaba hacerlo. Todavía no le dije de la nota. En la tele están pasando esa película que son todas historias de amor medio entrecruzadas: esa en la que Hugh Grant hace de primer ministro inglés. Me gusta Hugh Grant. Me gustan esas películas: creo que una historia no se sostiene sola. Andrés cambia y deja el noticiero. A mí, un programa sin ficción un poco me deprime. Me meto en la cama, prendo mi velador y digo:

–Lucas trajo una nota en el cuaderno. Nos citaron –y pongo cara de película de historias dramáticas y cruzadas.

–¿Nos citaron? ¿Citaron? –dice Andy y deja la lengua en la “n”, debajo de los dientes de adelante.

–Sí.

–¡Pará! Ni que tuviera 15 y lo hubieran encontrado fumando porro. ¿Para hablar de qué “nos citaron”? –y hace el gesto de comillas con los dedos. Esta es la primera y última vez que va a hacer eso.

–No sé.

–Qué hinchapelotas. ¿Querés que vaya o vas sola?

–Vení conmigo. No me dejes sola –contesto, y me quedo con ganas de preguntarle: “¿En serio querés tener otro?”. No, mejor no le pregunto nada: yo todavía no sé si quiero otro. Bueno, sí, creo que sí, pero ¿cuándo?

Supongo que hay algo que me incomoda. Apago la luz, me tapo y pienso que capaz Andrés tiene razón: quizás eso de tener otro hijo no se piensa tanto. Tengo tres hermanas y quiero que Lucas tenga aunque sea un hermano. Supongo que podría llamar a mi hermana María y preguntarle cómo hace para tener cinco pibes: ¿Alguna vez te llamaron del colegio para hablar de ellos?

La maestra de Lucas tiene un rodete con una flor roja, las uñas cortas, un reloj Swatch blanco y un cartel del lado derecho del cuerpo que dice “Trini”. Andrés y yo estamos sentados al lado de Trini y enfrente está la directora del jardín de infantes Rainbow, de San Isidro.

–Hola, soy Miss Ann.

–Sí, ya te conocemos, claro. ¿Qué tal? –dice Andy tratando de evitar la previa.

Estoy cansada: hace cinco días –desde el martes, cuando fui notificada de esta reunión– que duermo mal. En mi cabeza hice

un listado que más o menos se parece a este: Posibles causas de la citación: 1) no camina bien; 2) tiene que dejar los pañales; 3) tiene que llegar más temprano; 4) me olvidé de mandar la mitad del listado de útiles, a saber: brocha de afeitar, goma espuma color piel, brillantina violeta y verde esmeralda, foto de la familia; 5) no come las galletitas: sí, ya sé, en mi casa no come carne ni ravioles ni pan, solo cosas blandas; 6) llora: sí, si tiene 2 años.

Supongo que este tipo de listados siempre es demasiado optimista.

Trato de concentrarme y escuchar lo que dicen. Veo por la ventana siete u ocho chicos saliendo y entrando de una casa de plástico. Al lado de ellos hay una maestra que se tapa la frente porque le molesta el sol.

—Bueno, acá Trini quería comentarles algunas cosas sobre Lucas —anuncia Miss Ann.

En mi cabeza, las opciones 1, 2, 3 y 4 se van resaltando con negritas por turnos. Me inclino por un mix de 4, 5 y 6. Tengo ganas de interrumpirla, de pedirle un café negro y de comentarle que me parece de muy mal gusto citar a alguien con cinco días de anticipación. ¿No sabés lo que es la ansiedad, Miss Ann?

—Bueno —dice Trini, juntando las manos sobre su falda—. Solo quería citarlos —y se acomoda un mechón de pelo detrás de la oreja— para decirles, bueno, solo para decirles que Lucas es un poco piquetero.

Juro que usó la palabra “solo”. Trini larga un proyecto de risita cuando termina la frase.

Andrés traga saliva y, sin darme tiempo de pestañear, pregunta:

—¿Cómo?

Trini sonrío:

—Sí, eh, bueno, en realidad, es una forma de decir. Es divino, pero...

Cierro los ojos y veo Wikipedia:

Piquetero. Los piqueteros son activistas que inicialmente provenían de movimientos de trabajadores desocupados, que se caracterizan principalmente por hacer cortes de calles, caminos o rutas, imposibilitando la circulación por esas vías. Han sido objeto de críticas que los acusan de estar asociados a la delincuencia organizada y se ha promovido la toma de medidas violentas contra sus manifestaciones, calificadas de criminales.

–La verdad es que es difícil controlarlo –sigue Trini–. Parece no escucharnos, no participa en los juegos, se tira al piso solo, no nos mira.

Primero la compadezco, después estoy a punto de admitir que Andrés dice lo mismo de mí y después pienso: “¡Por Dios, Trini, tirame una buena!”.

Trini se acomoda el reloj y sigue:

–Patalea –y para rematar, cierra los ojos, los abre y dice, mirando a los chicos que juegan en la casa de plástico del patio–, muerde y pega sin razón.

Yo trago saliva y digo:

–Bueno, Trinidad, la palabra “piquetero” me parece un poco fuerte.

En realidad, pienso que si todo lo que dice es verdad, se quedó corta, aunque agregó:

–Entiendo la preocupación y agradezco la reunión, pero no me parece que lo llames “piquetero”. Además, ¿sin razón? ¿A qué te referís? Es obvio que no tiene razón, tiene 2 años.

–No, bueno, yo no quise...

–No, bueno, lo dijiste –le argumento.

Andrés me mira con cara de Hugh Grant tentado.

Supongo que a nadie le gusta escuchar algunas cosas de su hijo. Lucas es mi hijo, mi primer hijo, mi único hijo. Lo buscamos; lo tuve treinta y ocho semanas y un día en la panza; negocié su nombre con astucia (yo quería Lucas y Andrés, Lorenzo); le preparé el moisés; lo parí después de tres horas, una epidural con una aguja de casi medio metro, cuatro pujos y circular de

cordón; me alegré cuando me lo trajeron y vi que tenía veinte dedos; le di las vitaminas que me dijo el pediatra; le limpié la costra del cordón umbilical; le di de mamar seis meses; lo senté en el huevito del auto y no dormí más de cuatro horas seguidas por 385 días para ponerle el chupete, darle la mamadera o taparlo.

Quiero preguntar si no todos los niños de 2 años son así, pero tengo miedo a la respuesta. Supongo que con el tiempo aprenderé a escuchar un poco mejor.

Silencio.

–Bueno –dice Miss Ann–. Lo importante ahora es ver qué hacer. Creo que sería bueno que trabajen un poco los límites en casa.

“¿Límites? –pienso yo–. Me la paso poniendo límites: a mi hijo, a mi marido, a mí.” Miro por la ventana: afuera ya no hay nadie y la casa de plástico vacía me angustia.

–Sí, vamos a hablar con él.

–Gracias por la reunión, vamos a laburar los límites, claro.

–Cualquier cosa que necesiten me escribís, Julieta, Julia.

–Julia me llamo.

–Pero es muy dulce su hijo.

–Gracias.

–Muchas gracias por venir.

–Nos mantenemos en contacto.

Subo al auto de Andrés y, por primera vez después de la reunión escolar, lloro. Él me abraza y lloro más. Abro la guantera; veo los papeles del auto y dos cajas vacías de CD.

–¿No tenés una carilina? –pregunto.

–No.

–¿Pero no guardás carilinas en la guantera?

–No, mi amor, no guardo carilinas en la guantera –Andy pasa su mano por mi hombro.

Octubre de 2011

Hoy es 10 de octubre. Estamos en el jardín de infantes porque es el acto de la sala de Lucas. Ya intercambiamos cinco notas y tres reuniones con Trini y Maggie. Maggie: así se llama la otra maestra de Lucas. “¿‘Maggie’ de Margarita o de Magali?”, me pregunta Andy cada vez que la nombro. Qué sé yo, ni idea. La verdad es que si bien la relación con las maestras progresó, trato de no pensar mucho en ellas. Puedo apostar que mi vieja nunca supo que mi maestra de sala de dos se llamaba Miss Marisa. Lucas no mejoró: es el chico de la clase que muerde y pega; el que llega corriendo y se instala en el rincón de los libros y no deja que nadie se acerque; el que grita cuando hay algún ruido; el que llora cuando no tiene lo que quiere. En cada reunión familiar en la que hay más de un niño, es el primo que llora, que pega o que patalea cuando algún abuelo quiere tocarlo.

–Le gusta especialmente un libro de un perro que se llama Spot –me dijo Trini–. Puede quedarse horas ahí. A veces lo dejamos porque eso parece tranquilizarlo.

–Ya va a crecer –me dicen mis hermanas–, dale tiempo. Los chicos no son todos iguales.

“¿Y por qué entonces los diez hijos de ustedes sí son iguales?”, pienso yo.

Estoy embarazada, casi de tres meses. Finalmente Lucas va a tener un hermano o una hermana. ¿Lo buscamos? Sí, creo que sí. Yo crecí entre hermanas: para mí otro hijo era lo que se imponía. Lo que quiero. Lo que queremos, creo. Me siento mal, tengo ganas de comer y de vomitar todo el día; tengo miedo y a la vez ganas medio reprimidas de ver si este hijo va a ser como Lucas, o no. ¿Cómo es Lucas? No lo sé. Todavía no lo sé. Lo que sé ahora es que el desborde se potenció en el jardín y en casa: supongo que por el embarazo; o no, no sé. Es verdad que entre la panza, el laburo y los desencuentros que estoy teniendo con Andrés ya no tengo mucha paciencia. Me dicen que estos años son los más difíciles. ¿Más difíciles de qué? ¿De mater-

nidad o de matrimonio? Bueno, son dos cosas muy ligadas, supongo: mat-rimonio; mat-ernidad; eternidad. Con Andrés ya me encontraré y los años complicados de un hijo ya pasarán, calculo. Podría escribir un libro que se llame “Mientras tanto”.

Estamos sentados en una fila: Andrés, Norma, mi papá y yo. Dos filas más atrás están mis hermanas. Mi mamá me llamó para decirme que no podía venir porque tenía una reunión en la oficina. Vinimos a ver a Lucas actuar de abejita. Bueno, “actuar” es una forma de decir. Supongo que saldrán y harán algún baile. “El traje es divino”, le digo a Andy. Lo hizo una modista que contrató el jardín. “¿Pero no estaba vestido de negro Luqui?”, me pregunta él. “Sí, sí, pero arriba le ponen como una malla rayada dorada y negra y unas alitas de abeja divinas. Ah, y unas antenitas. Muero por verlo. Además, me salió una fortuna”, digo yo, que a veces puedo ser bastante tarada. Apagan la luz y pienso que solo quedan dos meses de clases, que el año que viene Lucas va a tener 3 años y que va a ir a otro colegio: a un colegio francés. Ya va a crecer. ¿Eso es ser padre? ¿Esperar a que un hijo crezca? Se prende la luz y sale Miss Ann a darnos la bienvenida. Veo que delante de todo están sentadas en el pasillo Pilar, la mamá de Inés, y la pelirroja que se refriega la lengua por los dientes. No fui al cafecito y no sé si se volvieron a juntar, porque no me avisaron; probablemente sí. Ya hubo cinco cumpleaños de sala de dos: muchos ya tienen 3. Yo fui al primer evento y al resto lo mandé a Andrés. El embarazo me sirvió de excusa: a Lucas hay que seguirlo cuerpo a cuerpo para que no pegue o se esconda debajo de una mesa, y eso es cansador. La verdad es que a mí la frustración y el qué dirán todavía me duelen. Supongo que algún día también voy a crecer.

–Welcome! –dice Miss Ann y se apaga la luz.

Se escucha a Shakira: llegó el momento, cae la muralla. Preparo mi máquina de fotos. Salen Trini y Maggie –de Magali o Margarita– de la mano de dos filas de chicos. “Ahí están, ahí están”, digo y me acomodo para ver a Luquitas vestido de abeja. Se ponen los varones a la derecha y las mujeres a la izquierda.

Shakira canta “Waka waka” y la gente aplaude. Veo a Bruno, a Pedro, a Martín, a Gastón. Están divinos con el traje. Lucas no está. “¿Vos lo ves?” “No, yo no.” ¿Dónde está? Mi viejo me mira y yo sonrío y levanto las cejas. Miro a bambalinas y veo que entra Miss Ann con Lucas de la mano: casi arrastrándolo o convenciéndolo. Ella sonrío y lo acomoda en un hueco. Ahí está mi hijo: con los rulos despeinados y la piel blanca y tirante. Está parado entre las abejas que siguen un movimiento que pretende ser algo homogéneo. “Porque esto es África”, dice la canción. Tiene la mano tapándose los ojos, las zapatillas blancas que le compré en Walmart pero no lleva puesto el disfraz. Está todo de negro: como si fuera un hueco negro en medio de todas las abejas. Un hueco negro que todavía no sé cuán profundo puede ser. Lucas se tapa los ojos y después los oídos. “¡Luqui, Luqui!”, le grito medio con ganas de sacarlo de ahí y llevarlo a casa, donde sé que está más tranquilo. Donde sé que nadie nos puede mirar. Por dos segundos me pregunto qué está haciendo; en realidad, la pregunta es qué estamos haciendo. Mi viejo me mira y se acerca al escenario. “¡Lucas, Lucas!”, lo llama. Lucas lo ve, lo mira, abre y cierra los ojos y mueve los dedos. Mi papá le grita y mi hijo lo reconoce y mira con cara de estar entre enojado y contento. Mira al costado y se pone a saltar. Me mira, lo saludo con la mano y él sonrío, creo. Andrés suspira y agarra mi mano.

—No quiso ponerse el disfraz —nos cuenta Trini a la salida—. Le molestaban las alas y lloró mucho —y me entrega la mano de mi hijo.

A mi lado están la mamá encaradora y la mamá pelirroja. Me miran y alguna de las dos abre la boca para decir algo. Supongo que no pueden decirme: “¡Qué divino, estuvo bárbaro!”. Agarro la mano de Lucas y me alejo rápido, como si alguien me estuviera persiguiendo en una calle oscura y vacía. Me acomodo en el costado, en donde está mi familia. Lo miro a Lucas y le hago upa.

—No lo alces, Julia —me dice Andrés.

—No pasa nada —le digo—. Estoy embarazada, nada más.

“Nada más”, pienso. Lo abrazo, busco que me mire y le digo:

—Estuviste maravilloso, Luqui. Mi abejita negra favorita.

Lucas me abraza y apoya su cabeza en mi hombro.

Subimos al auto, hacemos dos cuadras y mi hijo se queda dormido. Pienso por primera vez que tal vez podríamos consultar a alguien. Andrés me mira, mira al camino que parece eterno y me dice:

—Ahí tenés.

—¿Qué?

—En la guantera.

—¿De qué hablás?

—Ahí tenés —dice Andy y abre la guantera.