

# DE LA MANO DE MAMÁ

El 16 de Agosto del 2015, nace mi pequeño Sergio, un día muy especial para nuestro pueblo, el día de San Roque, patrón de Oviñana.

Un niño precioso, con su característico pelo color "roxín", un bebe bueno, alegre y muy risueño desde que nace.

Todo es perfecto, los días van pasando y la evolución de Sergio es totalmente normal. Adquiere objetivos en tiempo y forma. Pero a partir de un año, empiezo a notar que puede que algo no vaya bien. Tiene perretas como cualquier otro niño, pero estas son muy difíciles de calmar, se mantiene con una rigidez como si de un palo se tratase. Hasta este momento nunca mostró interés alguno y jamás lo había visto señalar con el dedo.

Comenté todas mis sospechas con su pediatra, pero le quitó importancia diciéndome que aún era muy pequeño y que le teníamos que dar algo de tiempo, era muy pronto para hablar de un posible trastorno.

Yo no me fui muy tranquila y empecé a buscar información, todo lo que leía me llevaba al mismo sitio, al autismo. A su vez tenía miedo estar empezando a obsesionarme y decido dejar pasar el tiempo.

Para mi sorpresa, pronto empezó a decir sílabas, mamá fue su primera palabra, comienza a mostrar interés por muchas cosas que le rodean. Viendo el progreso, durante un tiempo, luché por intentar olvidar que algo malo pudiera estar pasando. Sergio se convirtió en un niño muy activo al que le encantaba explorar, su nivel cognitivo era el ajustado a su edad, comprendía el entorno que le rodeaba y le era muy fácil conseguir recursos cuando lo necesitaba.

Pero, en un momento de lucidez aterrizo de la nube a la que me estaba subiendo para darme cuenta de que lo único que estoy intentando es autoconvencerme de que nada malo está pasando, con esta actitud no puedo solucionar el problema que había, intento quitar la venda que no me dejaba ver la realidad para poder ayudar a esta personita que me necesita, rápidamente me vuelco y me pongo a ello con más fuerza que nunca.

Es hora de coger el toro por los cuernos y afrontar lo que se nos viene encima, iniciamos este viaje que a día de hoy califico como apasionante.

En la revisión de Sergio de los dos años le comento a la pediatra una vez más mi preocupación, y es en ese momento donde decide derivarnos a la unidad de

atención temprana de Avilés. Con 25 meses, recibe su primera valoración en el centro de la mano de Mónica, la cual, junto con Andrea, serán psicóloga y logopeda respectivamente durante los meses posteriores hasta la hora de empezar al colegio. Nos explican, que esa primera evaluación funciona como el servicio de urgencias de un hospital, lo ven, lo valoran y lo examinan, de esta manera determinan si mandarlo a casa o abrir un expediente para que Sergio comience a recibir la intervención deseada. Esto último es lo que sucede.

Sergio sufre un retraso madurativo, con indicadores de sintomatología del espectro autista. Mi pequeño muestra más interés por objetos que por personas, siempre necesita que seamos los demás los que iniciemos la interacción. Rechaza los cambios, el juego compartido y es muy persistente en las tareas.

Con 18 meses de vida, mi pequeño sufre una regresión en el lenguaje, pierde los pocos requisitos que tenía adquiridos. Con casi dos años, vuelve a ser como un bebe recién nacido. Depende en su totalidad de mí y de mis cuidados, rápidamente me convierto en su único referente. A día de hoy Sergio tiene reconocido un grado dos de dependencia. Juntos hacemos el mejor equipo, formamos un tandem perfecto, consigo entenderle en gran parte de su vida, pero es imposible hacerlo en su totalidad. Es en ese momento, en el que aparecen las horribles frustraciones, rabietas muy intensas y difíciles de calmar y controlar. Cada vez es menos receptivo con otras personas.

Los únicos sonidos que salen de su boca son sus propias jergas.

Todo cada vez es más difícil, empiezo a darme cuenta de lo que se me viene encima. Tengo mucho miedo de no poder con ello, cada vez me siento más pequeña, veo un mundo inmenso que quiere aplastarme.

Los problemas siguen creciendo, Sergio empieza a presentar hipersensibilidad auditiva y al tacto, esto último hizo pensar que algo más pudiera estar sufriendo, algo orgánico, como un Síndrome Rett. Empezó a dejar de usar las manos, cogía las cosas con las muñecas, como si tuviera muñones. Se olvidó de que tenía dedos y de que podía utilizarlos. Pero gracias a la intervención que en su momento tuvo fue recuperándose. Trabaje con él durante horas muertas, utilizaba espuma de afeitar para pintar de blanco una mesa, le hacía dibujos que le gustaran intentando llamar su atención y poder despertar su interés y su curiosidad hasta conseguir que metiera allí sus manos. Fueron muchos los botes de espuma que usamos hasta que por fin el

esfuerzo dio su recompensa y las metió. Conseguimos algo tan simple para algunos y tan importante para nosotros. Por fin ya tenemos dedos, ahora solo tenemos que aprender a moverlos. Llené cajones de lentejas y arroz, escondí allí sus juguetes preferidos hasta que consiguió vencer sus miedos, meter las manos y poco a poco ir moviendo los dedos hasta poder cogerlos. Objetivo conseguido vamos superando nuestros límites sensoriales.

Sin darme cuenta me fui convirtiendo en la terapeuta de mi hijo, fueron muchos los libros que leí, los blogs que visité, hice una formación relámpago para ayudarle en su integración.

Mi principal objetivo es que Sergio esté conectado con su entorno y muestre una buena capacidad de respuesta. Pienso que una buena base en esta edad es un pilar fundamental para su desarrollo, preparar su futura independencia y que sea capaz de resolver problemas sobre todo en su vida cotidiana.

Intento en cada momento estimularlo para conseguir la interacción conjunta y que muestre interés por cada actividad que hacemos, tenerlo de mi lado es la mejor forma de conseguir pasos exitosos.

Para ello, intento que el entorno de Sergio sea estructurado, estable y sereno. En ese momento empiezo a trabajar con apoyos visuales, anticiparlo sobre lo que va a suceder le aporta tranquilidad y seguridad, ya que ni siquiera es capaz de entender órdenes sencillas. Con el uso de pictogramas, conoce todo a su alrededor, y por fin, con este trabajo, conseguimos un paso más, comienza a aparecer algo de lenguaje. Es capaz de conseguir etiquetar muchas cosas, pero aún hay que trabajar mucho más para conseguir que ese lenguaje sea fluido y funcional.

Nos movemos por estímulos, y en este momento donde muestra más interés es en la música. Así que empezamos a acudir a la academia de música pedagógica de Viera Bardón en Gijón una vez a la semana, y dos veces a la semana a estimulación musical en Cudillero.

Para seguir trabajando los problemas sensoriales nos recomiendan terapia en medio acuático, así que también acudimos dos veces por semana al centro de adultos discapacitados de FASAD en Meres.

Por si todo lo que hacemos fuera poco, empiezo a leer sobre la terapia ocupacional, y por lo que me informo, le podría venir muy bien para integrarse en la vida cotidiana, no dudo en llamar y rápidamente comienza a recibir

terapia también dos veces por semana en el centro de terapia ocupacional de Isabelle Beaudry en Oviedo. En la valoración inicial en esta clínica, ven una carencia en el sistema vestibular, así que la terapia que empieza a recibir es toda en movimiento, sobre columpios con distintas texturas. Aquí consigo una gran regulación en el carácter de Sergio, a su vez, yo también adquiero muchas pautas para poder llevar a cabo en casa frente a posibles crisis. Reconducirle en sus perretas y frustraciones empieza a ser más fácil.

Con todo esto, fui consiguiendo mantener la atención sostenida en las actividades, logrando la interacción conjunta.

Poco a poco vamos recuperando prerrequisitos comunicativos, empieza a señalar con el dedo, y su contacto ocular es cada vez más frecuente y duradero.

Soy la mujer más orgullosa del mundo, estoy consiguiendo sacar a mi hijo adelante, a la vez que me voy haciendo más fuerte y salgo del agujero en el que había empezado a caer plantando cara a todos los inconvenientes que nos han podido ir surgiendo.

En este camino tengo muchas personas a las que agradecer, hemos tenido suerte, nos han tocado los mejores terapeutas, los que estuvieron, los que están y los que llegarán. Esta es nuestra carrera de fondo, y con la mejor ayuda todo es infinitamente más fácil.

No solo es dependiente una persona que está en una cama. Durante estos años, han sido muchos los kilómetros que hemos recorrido juntos, Oviedo, Meres, Gijón, Luarca, Cudillero, Avilés ...etc, y por supuesto los volveré hacer las veces que haga falta.

En la actualidad somos socios de Adansi, la asociación de niños con autismo de Asturias, acudimos regularmente dos días a la semana. A todo lo anterior sumamos equitación a nuestro proyecto personal.

Mi vida ha cambiado desde hace cuatro años, he tenido que dejar de trabajar para ayudar a mi hijo. Durante todo este tiempo, cuando he conseguido poner un nombre al problema de Sergio, ha sido cuando he comenzado a ver el periodo más sincero y real, donde empieza el optimismo verdadero y las ganas de seguir luchando. Me encanta el conocimiento que he ido adquiriendo, acumulo una experiencia muy útil en el día a día.

Cada familia vive a su manera cada historia que vaya surgiendo en su vida, yo la vivo con ilusión, veo fruto positivo a todo este esfuerzo. Ver a mi hijo feliz es la mejor recompensa. Mi pequeño me ha enseñado a coger las riendas en nuestra vida y tomar consciencia.

Ojalá la sociedad demuestre apoyo y comprensión frente el autismo, lo que menos necesitamos son miradas indiscretas, susurros, comentarios incómodos y para nada ser señalados con el dedo.

Mi hijo el igual que otros niños con algún tipo de trastorno solo necesitan ayuda, esperanza y que alguien crea en ellos, para eso estoy yo aquí, dando mi vida y todo lo que esté en mi mano por él, lo que tengo y lo que no tengo también, si algo he aprendido es que todo se puede conseguir.

Siento, pienso y entiendo todo lo que pasa a nuestro alrededor, si mi hijo no es capaz a ello, para eso está aquí su madre para enseñarle, intentarlo y por supuesto lograrlo.

Podría estar escribiendo mil hojas, pero espero que con estas haya conseguido describir cual es nuestra lucha y nuestro día a día.

Estoy eternamente agradecida a él, por poder caminar juntos, pasito a pasito pero siempre hacía delante. Agradecida también por haberme enseñado a comprender lo desconocido. He aprendido a ver las partes buenas de todos los inconvenientes que han ido surgiendo, a reir en las miles de noches en las que no podía conciliar el sueño.

Este enano de cuatro años, ha enseñado a una mujer de 38 lo que es la fuerza en la vida. Juntos nos volcaremos en conseguir integración.

Estoy segura de que nos esperan cosas brillantes. Yo ya tengo a la más grande y que más brilla, mi pequeño Sergio.

Juntos averiguaremos en cada momento como seguir adelante.

“ PEQUEÑO MIO, SEGUIRÉ CONSTANTE ENSEÑÁNDOTE A DESCUBIR EL MUNDO, Y SI NO LO DESCUBRIMOS, LO CREAREMOS JUNTOS “

Tú incansable mamá!!

Fdo: Tizona