

## PARA MI SANTI ES ESPECIAL

26 de Enero de 2009, que dolor y cuanto me cuesta recordar...

Era una nevada mañana de invierno y allí estaba en la consulta de neuropediatría de la Clínica Universitaria esperando con ansiedad que NO me confirmaran lo que había empezado a sospechar seis meses atrás.

Agosto de 2008, Santi tenía diecisiete meses, era un niño tranquilo y bueno, pero poco expresivo, no decía ni pedía nada, parecía "sordo selectivo" porque si le cantaba una canción que le gustaba, aunque fuera en voz baja sonreía, pero si le llamaba por su nombre..., ni caso. Pasaba ratos "en su mundo", no jugaba con los juguetes de manera funcional, ni hacía uso imitativo, no demandaba nada y para mí la referencia clave era su hermana Marta, que era quince meses mayor.

El pediatra me decía que "cada uno es un mundo", pero yo un día ya harta le dije: "Este niño es autista".

Por protocolo me envió primero al otorrino, ahí me despistó una otitis serosa...pero después de intervenir y limpiar los conductos auditivos se suponía su actitud debía cambiar. No fue así. Volví al pediatra y me mandó a neuropediatría.

Y allí estábamos, Santi siendo evaluado por la neuropediatra y la psicopedagoga.

También le hicieron exploraciones complementarias como RM Cerebral y un EEG-monitorización+Video EEG, de resultado absolutamente normal.

Con todo ello el diagnóstico fue:

TRASTORNO DE LA GAMA AUTISTA

Y las indicaciones:

- Intervención psicoeducativa sobre habilidades comunicativas y de lenguaje.
- Contactar con Centro Base.

Y aunque lo sospechaba...cuando te lo confirman piensas que se han podido equivocar, te parece que es un mal sueño del que te vas a despertar y nada de eso va a ser real...pero es verdad.

!Como me puse de llorar!

Pensaba y pienso en mi hijo: ¿qué va ser de su vida?

Pensaba y pienso en Marta, su hermana que con la poca diferencia de edad que se llevan y no iba a tener el compañero de juegos a esta edad, ni el apoyo mutuo entre dos hermanos a lo largo de la vida.

Los primeros momentos son duros por la incertidumbre que genera salir de ese protocolo de crecimiento establecido y normal, y no saber cómo se va desarrollar su vida.

Recurrí a mi amiga Amalia, que tiene una hermana pedagoga que me orientó hacia un gabinete de atención temprana, también contacté con el Centro Base y a los ambos sititos acudía con Santi dos veces por semana.

Llegó Septiembre de 2009, Santi seguía con estas actividades y comenzó en la guardería.

Fue lamentable la actuación de la directora de esta guardería el día que me recomendó llevarme a mi hijo a casa porque era diferente y o se adaptaba. Es una lástima pero nos encontraremos en la vida con más de una persona con esta "sensibilidad".

Por fin en Septiembre de 2010 Santi comenzó en el Aula TGD del colegio de El Lago de Mendillorri, con un equipo de personas de una calidad humana y una profesionalidad excepcional. ¡Estoy encantada de como cuidan y educan a mi hijo!

Santi ha avanzado mucho ya.

Habla, aunque su lenguaje no es todavía muy funcional, y le encanta cantar y que le cante yo las canciones, tiene mucho más contacto visual, conoce perfectamente las rutinas de trabajo en el cole y también las de casa.

Juega con su hermana a peleas y a cosquillas.

Le encanta el agua, ir a la piscina, las olas del mar, saltar en la cama elástica, las atracciones en las barracas (además las peligrosas).

Sigue siendo complicado ir a ciertos sitios y a veces es incómodo tener que explicar por qué un niño que es físicamente normal se comporta "tan mal" y que no es porque su madre no lo sepa educar, sino que tiene autismo.

Santi avanza dentro de su enfermedad y esos avances son mi felicidad.

Marta estuvo demasiado tiempo esperando a que Santi hablara y un día se dio cuenta de que algo pasaba.

Yo le expliqué, y ella que es una niña muy despierta y madura para su edad lo entendió muy bien y ahora me dice que Pablo que es un compañero de su clase muy listo, que sabe mucho de Matemáticas no sabe lo que es el Autismo. Pues no es tan listo ¿verdad mamá?.

A día de hoy creo haberlo asimilado y si me vengo abajo veo a mi hijo que lejos de sufrir es muy feliz...!qué más puedo pedir!

Y por descontado que a mis dos hijos los quiero igual, pero Santi por su enfermedad...es especial.

Susana, mamá