

Mario, la voz del silencio

A los dos años fue diagnosticado como autista y comenzó la lucha de su madre para que él, y otros muchos, no queden reclusos (y excluidos) en su mundo.

POR **B. GONZÁLEZ** / FOTOS: **JUAN MILLÁS**





AMAYA ÁRIZ HA CONSEGUIDO INVOLUCRAR A COLEGIOS, COMERCIOS Y VECINOS PARA QUE UTILICEN LOS PICTOGRAMAS QUE AYUDAN A SU HIJO A DECODIFICAR EL MUNDO. A LA DERECHA, MARIO JUGANDO CON COCHES DE MANERA SIMBÓLICA (COMO HACEN TODOS LOS NIÑOS), UN GRAN AVANCE PARA ÉL.

Mario está empujando un coche de juguete hasta un taller mecánico. “¿Me lo puede arreglar, por favor?”, pregunta a un muñeco que sujeta Tamara, la psicóloga encargada de su terapia de los miércoles. Amaya Áriz, la madre de Mario, observa la escena con una gran sonrisa. Puede que para la mayoría de madres imágenes así sean cotidianas, pero en el caso de Mario, de casi seis años, es toda una novedad. Hace año y medio ni siquiera hablaba. Tampoco interactuaba con otros que no fueran sus padres o su hermana. Y mucho menos imaginaba historias que luego representaba con objetos simbólicos, como hacen la mayoría de niños de forma instintiva. Pero desde que fue diagnosticado con autismo, Amaya comenzó una batalla que está obrando pequeños milagros. Gracias a su lucha existe la Asociación Navarra de Autismo (ANA), que ella puso en marcha; además, 90 niños con autismo que antes no recibían terapia reciben ahora sesiones diarias; y desde hace dos años, una escuela de verano con inter-

vención terapéutica individualizada para cada niño –un referente en Europa– abre sus puertas en Pamplona.

No son las únicas proezas que ha logrado esta madre: también ha creado un método para enseñar a su hijo a leer que ya se está traduciendo a otros idiomas y que se utiliza en asociaciones y colegios de toda España y Latinoamérica, y hace unos días acercó su historia al Parlamento Europeo en busca de mayor atención para el autismo. Todo por una obsesión: que Mario y otros niños con autismo crezcan en un mundo que los quiera y los respete.

PEQUEÑOS MILAGROS. Antes de saber qué le ocurría a su hijo, la vida de Amaya era muy diferente. Después de estudiar Derecho y viajar por medio mundo, acabó dominando cinco idiomas y dirigiendo los departamentos de Exportación y Comercio Exterior de la Cámara de Comercio de Navarra. “Me pasaba dos

tercios de mi tiempo en un avión, pero tenía una vida muy cómoda. Mi mayor preocupación era dónde íbamos a pasar las vacaciones”, recuerda ahora Amaya.

Un 19 de enero de hace ahora tres años, todo eso cambió. “Mario tenía dos años y medio y llevábamos tiempo diciéndole a la pediatra que creíamos que le pasaba

algo –explica–. No jugaba con los otros niños, las palabras que había aprendido hasta los 12 meses ya no las pronunciaba, pensábamos que no oía bien porque no atendía cuando le hablabas... Acabamos llevándolo a un neuropediatra al que le bastó solo una hora de observación

para darnos el diagnóstico: Mario tenía autismo en grado de moderado a severo”. Asegura que recibir ese diagnóstico así, sin anestesia, la sumió en una especie de shock agravado por no saber dónde acudir ni cómo ayudar a Mario. “Era como si se me hubiera muerto un hijo (ese sobre el que proyectas todos tus >>

LA MADRE HA CREADO UN MÉTODO PARA ENSEÑAR A SU HIJO A LEER QUE YA SE UTILIZA EN ASOCIACIONES Y COLEGIOS DE TODO EL PAÍS.

» planes de futuro, que hablaría varios idiomas y sería brillante) y hubiera nacido uno diferente –recuerda–. Quería que alguien me dijera que no pasaba nada, que había otros niños como Mario con los que existía alguna forma de comunicarse. Pasar por todo esto es menos difícil si tienes donde ir a llorar, un lugar donde te den soluciones, y por eso unos meses después, cuando empecé a salir del duelo, creé la Asociación Navarra de Autismo. Allí nos propusimos que esa “rehabilitación a la vida” después de conocer el diagnóstico fuera un hecho para los nuevos niños diagnosticados y sus familias”. Fue entonces cuando comenzó su batalla para dar a conocer el autismo. Pero antes de eso tuvo que enfrentarse a sus miedos. “Era incapaz de hablar del tema, me resultaba físicamente imposible.

“CUANDO ESCUCHÉ EL DIAGNÓSTICO FUE COMO SI SE ME HUBIERA MUERTO UN HIJO Y HUBIERA NACIDO OTRO DIFERENTE”.

Por eso empecé a escribir un diario. A los cuatro meses lo compartí en internet. Así nació www.laalegriamudademario.blogpost.com.es”.

UNA HISTORIA CONTADA.

En unas semanas su blog alcanzó 140.000 visitas y Mario empezó a formar parte de la vida de mucha gente. Sus logros, sus retrocesos, su lucha, su día a día... comenzaron a ser cotidianos para personas que hasta entonces nunca se habían interesado por el autismo. Y, poco a poco, Amaya Áriz consiguió uno de sus objetivos más importantes: concienciar a la sociedad acerca de lo que supone vivir de cerca con esta diversidad funcional.

Por eso se animó a contar su historia en el libro “La alegría muda de Mario”, cuyos beneficios íntegros se destinan a la Asociación Navarra de Autismo, y aprovechó una visita de la princesa Letizia a Pamplona para entregárselo, cruzando los dedos para que lo leyera.

“Conseguí entregarle el libro y resultó que lo leyó y habló de él en una audiencia en Madrid. Así empezó a crecer el interés por el libro”, recuerda Amaya, que también consiguió que un traduc-



CUANDO LLEGAN LAS CRISIS, MARIO SE AÍSLA Y SE ENCOGE SOBRE SÍ MISMO. LOS PICTOGRAMAS SON FUNDAMENTALES PARA QUE EL MUNDO NO SE DESORDENE Y CAREZCA DE SENTIDO PARA ÉL. A LA DERECHA, MARIO SONRÍE JUNTO A SU MADRE DURANTE UNA CLASE DE NATACIÓN ADAPTADA A SUS NECESIDADES.



tor colaborara desinteresadamente con el proyecto traduciendo el libro al inglés (ambas versiones, la española y la inglesa, se pueden descargar ya en Amazon). Su próximo reto es lograr que Hollywood se enamore de la historia de Mario para rodar una película con su historia.

PICTOGRAMAS. Lourdes, la abuela de Mario, ya ha peinado todo su barrio convenciendo a los establecimientos de la zona para que coloquen pictogramas en las puertas. Son unos dibujos con los que Mario se sitúa en nuestro mundo, una especie de lenguaje que los niños

con autismo sí pueden entender. Porque en su mente no hay palabras, sino imágenes. Por eso cuando ven en la puerta de una cafetería o de una peluquería uno de los pictogramas realizados por Arasaac (el portal aragonés de la comunicación aumentativa) o el ilustrador Kukuxumus, quien también colabora con la asociación, les resulta más fácil situarse y saber dónde están.

Es también una forma de mantener el orden del mundo de Mario. Porque cuando se desordena, llegan las crisis. La misma tarde en que ha realizado este reportaje ha tenido una: Mario siempre

baja en el ascensor con su hermana Leyre, pero hoy ella lleva un triciclo y ha cogido el ascensor para bajar a la calle con el fotógrafo. Como Mario no ha podido bajar con ellos por falta de espacio, algo ha hecho click en su mente y todo se ha revolucionado en un segundo. Hasta que su madre ha conseguido calmarlo, poco antes de que comenzara su clase de natación adaptada.

LAS CRISIS. El objetivo es que él mismo sea capaz de gestionar esas crisis cuando crezca con ayuda de terapia. La misma terapia que le ayuda a relacionarse con otros aparte de su familia.

Esos privilegiados son aquellos que tienen un pase especial para compartir el mundo de Mario. Y entre ellos, su preferida es Leyre, su hermana pequeña, que siempre ha encontrado la manera de comunicarse con él, incluso cuando aún no iba a terapia: antes de que sus padres descubrieran los pictogramas, los hermanos idearon un lenguaje propio a base de risas. Igual que Leyre aprendió a dar “besos coscorrón” –un tipo de beso patentado por Mario– gracias a su hermano mayor. Para ella, de tres años, que haya niños que necesiten pictogramas es lo más natural del mundo. Por eso se sorprende cuando entramos en la carnicería y le preguntamos si ese dibujo que está en la puerta es un pictograma. “¡Claro! ¿Nunca habéis visto los “pictos”? ¡Si están en todas partes!”, dice. Gracias a los esfuerzos de Amaya y quienes se van sumando a su batalla, quizá algún día estén en todas partes de verdad. ■

Los falsos mitos del autismo

→ “El Trastorno del Espectro Autista es muy poco común”.

La prevalencia del autismo ha aumentado un 120% en los últimos ocho años, afectando a uno de cada 68 niños, actualmente.

→ “Está asociado a una discapacidad intelectual”.

Puede ir acompañado de discapacidad intelectual, pero la mayoría de niños con autismo no la tienen.

→ “Es una enfermedad mental que debe tratar un psiquiatra”.

No, es un desorden neurológico que trata el neuropediatra.

→ “Es imposible su integración”.

Aunque no tiene “cura”, sí es posible lograr que desarrollen sus capacidades verbales y sociales con terapia, sobre todo cuando se diagnostica de forma precoz.