

Autismo

Áreas de Salud > Vivir con... > Autismo

- ¿QUÉ ES?
- CINFA CONSEJOS
- TESTIMONIO
- CUENTO INTERACTIVO

Amaya Áriz, madre de Mario, un niño con autismo, relata su experiencia tras recibir el diagnóstico en la familia y cómo lo han ido superando y lo siguen haciendo día a día.

¿Cómo te enteraste de lo que le pasaba a Mario? ¿Qué sentiste en ese momento?

Mario tenía una evolución normal hasta que, cuando tenía un año, nos dimos cuenta de que había dejado de decir “adiós” con su manita y algunas otras palabras. Le insistíamos a la pediatra porque nos parecía que no oía bien, pero ella nos decía que todo era normal. Con 2 años y 8 meses, decidimos llevarle a un neuropediatra infantil en una clínica privada. En tres horas nos dio el diagnóstico: autismo severo.

¿Cómo cambió tu vida?

Recibimos el diagnóstico sin anestesia, fue como si se me hubiera muerto un hijo, ese sobre el que me había proyectado, y naciera uno diferente. El mundo se hundió bajo nuestros pies, yo perdí las ganas de hablar y empecé a escribir. Lo más duro fue el duelo tan largo, porque es un dolor que no se va, debido a la incertidumbre de la evolución; no sabes ni siquiera si tu hijo te va a poder mirar. Coincidió además con una situación de vacío total terapéutico y médico en Navarra en cuanto a la intervención en autismo.

¿Y a partir de ahí?

Empecé a leer y a formarme y durante los seis primeros meses fueron constantes las pruebas médicas, resonancias, análisis de genética.... para descartar lesiones orgánicas o tumores y reconfirmar el diagnóstico de autismo. Después de estos seis primeros meses, dejé mi trabajo, ya que era imposible compaginar un empleo fijo y horarios rígidos con la flexibilidad que requiere atender a una persona con autismo. Monté mi propia empresa y al mismo tiempo, reformamos toda la casa, aprendimos un tipo de lenguaje aumentativo y alternativo, el de los pictogramas, nos acostumbramos a hablar con él agachándonos... En los dos años siguientes a ese primer diagnóstico, hemos pasado por otros: desde trastorno del lenguaje hasta de nuevo autismo con discapacidad intelectual. En la actualidad, ya no nos guiamos por los diagnósticos sino por la evolución de Mario y por la terapia intensiva que yo le hago, junto con los profesionales, psicólogos y en equipo con las profesoras de su colegio.

¿Qué es lo más duro?

El vacío, la soledad, la incompreensión, el pozo tan hondo en el que caes. Y con el tiempo, también la incompreensión social, porque la conducta de nuestros hijos es muy complicada y estamos sujetos constantemente a la crítica social. El autismo conlleva dificultades muy importantes en la comunicación, el habla, las habilidades sociales y las funciones ejecutivas. Esto, en el mundo competitivo de hoy, supone gravísimas dificultades.

Por otro lado, en Navarra no había una asociación especializada en autismo. Por eso, a los cinco meses decidí fundar, junto con otras cuatro familias y ayudados por una psicopedagoga que nos formó en autismo, la Asociación

Navarra de Autismo (ANA), que hoy atiende a casi 150 niños con este trastorno.

¿Cómo decidiste volcarte con la causa?

Al no poder hablar, empecé a escribir y nació el blog La alegría muda de Mario, con el que he conseguido otro de mis grandes objetivos: dar a conocer el autismo y sensibilizar a la sociedad sobre esta ‘discapacidad invisible’. De hecho el blog se convirtió en un libro del mismo título, que entregamos a la Reina Letizia; ella lo leyó, habló de él en Madrid y enseguida nos lo pidieron desde otras partes de España, por lo que hicimos una gran tirada nacional. Se vende en todas las librerías –los beneficios van íntegros a ANA)- y ha sido traducido al inglés y al francés. Ahora estamos preparando una película basada en él y en la vida de Mario.

Al mismo tiempo, hace dos años iniciamos otro proyecto pionero, inundar Navarra de pictogramas para que las personas con autismo pudieran entender este mundo. Hemos colocado 6.000 pictogramas en comercios, oficinas, instituciones públicas... y hemos “exportado” el proyecto a otras ciudades españolas. Recientemente, hemos conseguido que por primera vez el Parlamento de Navarra reconozca la necesidad de realizar terapia a las personas con autismo y contribuya a financiar la terapia que hacemos desde nuestra asociación.

¿Qué mensaje crees que es necesario que la sociedad reciba relativo a este tema?

Todos llevamos una mochila pesada en la [espalda](#), la mochila de la vida, pero sentiremos que nos pesa más o menos, según cuánto empeño pongamos en sonreír al mundo cada mañana. El autismo es muy, muy, complicado, es un trastorno neurológico que no tiene cura, pero cuanto más formada esté la familia, mejor podrá gestionarlo y más podrá ayudar a su hijo.

Autora:

Amaya Áriz Argaya, de 45 años y madre de un niño de 7 años con autismo, y otra niña de 5. [Impulsora la Asociación Navarra de Autismo \(ANA\)](#), entidad creada para ayudar a las personas con autismo, asperger y otros trastornos del espectro autista, y a sus familias. Mantiene activo [el blog La alegría muda de Mario](#), para dar a conocer el autismo e integrar a estos niños en la sociedad.

Fecha de publicación 28 marzo, 2016

Términos relacionados

- [Cuidador cúdate](#)