

## ¿Qué le pasa a ARIANA?

Autora:

Ana Belén de Oñate Casas. Enfermera.

**Palabras clave:** autismo, trastorno generalizado del desarrollo, trastorno del lenguaje, trastorno del espectro autista

Mi abuela tuvo gemelos. A mí, desde pequeña, siempre me habían dicho “tú también tendrás gemelos”, y yo crecí pensando que así sería. Cuando veía una estrella fugaz, siempre pedía que, de mayor, tuviese gemelos y que fueran niñas.

En el momento en que me quedé embarazada, todo esto no importaba; lo único que importaba era que, al final, lo habíamos conseguido ¡Con lo que lo deseábamos!

El día que me hicieron la 1ª ecografía y me dijeron que estaba embarazada de gemelos, no me lo podía creer. ¡Y eran dos niñas! Tenía la felicidad completa. Con 32 años, estaba con el hombre que quería, tenía una casa, mi oposición aprobada y vivía en la ciudad que siempre había soñado para vivir, y, encima, estaba embarazada de gemelas ¿Qué más podía pedir?

Cuando nacieron ARIANA Y NATALIA, no fue un camino de rosas. El embarazo lo pasé en reposo, por riesgo de perderlas. Acabé en cesárea, que tampoco fue bien, pero las niñas nacieron perfectas.

Salimos adelante nosotros solos, sin ayudas ni guarderías, cambiando turnos para estar siempre uno con ellas.

Las niñas fueron creciendo de forma normal, con sus avances y sus logros en el tiempo que se esperaba.

Ariana siempre era la 1ª en todo: balbucear, sentarse, gatear, andar, decir la primera palabra.

Natalia siempre estaba malita, con otitis. Ella iba por detrás de Ariana, pero lo conseguía también.

Un día, con, aproximadamente, 18 meses, nos dimos cuenta de que Ariana ya no decía nada, estaba siempre sola, no nos buscaba. Pensábamos que era más “pasota” que su hermana, que siempre estaba mala y nos demandaba continuamente. En una visita al pediatra, le comentamos de forma casual lo que estaba pasando. Él, enseguida, se preocupó y me hizo una serie de preguntas sobre la niña. Aún era pronto para poder hacer algún diagnóstico. ¿Pero de qué? Nos recomendó que la “sociabilizáramos” con otros niños, y fue cuando decidimos apuntarlas a una guardería.

Comenzó el curso con 2 años y 3 meses, en las mismas

condiciones que en la última visita al pediatra. Yo pedía cita con la psicóloga y con la tutora de la guardería, y la psicóloga me decía que siguiéramos la terapia del amor. Según ella, Ariana era la gemela débil porque estábamos más pendiente de Natalia, al estar enferma casi siempre. El pediatra se reía cuando le contaba la terapia del amor, pero yo vi una pequeña mejoría en ella, al ver que respondía cuando la llamaba.

Con 2 años y 5 meses, la niña seguía sin hablar, sin jugar con los demás. Decidimos que el pediatra nos derivase donde correspondiera, y fue entonces cuando comenzó nuestro calvario y la peregrinación de consulta en consulta, pidiendo favores y que nos ayudasen lo más rápido posible.

La primera cita fue con Psiquiatría infantil (tardaron un mes en vernos). Nos hizo una entrevista la enfermera de la consulta para abrir la historia de Ariana y nos comentó que su caso se estudiaría en una sesión para decidir quién la iba a tratar, si un psiquiatra o un psicólogo.

Tardaron más de un mes en contactar otra vez con nosotros y fue para decirme por teléfono que la iba a ver un psiquiatra, pero antes tenía que tener un informe del Neuropediatra.

Como yo era enfermera en un hospital, intento “colarme” en la lista de espera de un año que tiene la Neuropediatra, pero sólo consigo que me vea a mí sola y que me diga que, antes de llevar a la niña, tengo que presentarle un informe del Otorrino, Logopeda, Psicólogo, y Tutora de la guardería.

Conseguí cita con el Otorrino, “por ser de la casa”, y le pidieron unas oto-emisiones a la niña, que salieron negativas. El siguiente paso fueron unos potenciales evocados. Con 2 años y 8 meses, consigo un quirófano para la niña, para hacerle la prueba. Tiene que ser bajo anestesia general.

El diagnóstico es HIPOACUSIA BILATERAL: 70% en un oído y un 90% en el otro.

Bueno, ya sabemos por qué la niña no habla (nunca hubiese pensado que era sorda). Seguimos los pasos que nos indican a partir de que sabes que tienes un hijo

sordo.

Pedimos otro diagnóstico en un centro privado y se confirma la sordera. Nos derivan a otro hospital con unidad de Implante coclear. Mientras, la niña comienza una terapia de estimulación temprana y se le colocan audífonos. La niña mejora, sonrío, presta atención. Seguimos esperando que nos llamen del nuevo hospital. Pasan dos meses y, en ese tiempo, es el periodo de escolarizar a la niña, en un colegio que tenga todo lo que necesita una niña sorda. El colegio que siempre habíamos querido no la quiere por su problema. Más angustia. Conseguimos, al final, un colegio que no sabemos cómo es, pero nos garantizan que tienen los servicios necesarios para Ariana y sin problemas.

Siguen sin llamarnos de la unidad de Implante coclear; se ha perdido el traslado de expediente. Me presento en el nuevo hospital con la historia de la niña, y consigo al final una cita.

2 años y 11 meses. Se le repiten de nuevo las pruebas de audición para confirmar resultados anteriores. Los resultados son normales. LA NIÑA OYE. ENTONCES ¿QUE LE PASA? En tres días le programan un quirófano y la operan de amígdalas, vegetaciones y le ponen tubos de drenaje timpánico, para resolver el moco que se ve en el TAC, posible causante de la sordera. ¡Pero si ella era la que nunca estaba mala, ni otitis, ni nada! En ese momento estábamos tan perdidos que accedemos a todo.

Dejó de llevar los audífonos. La niña sigue sin hablar. No sabemos adónde dirigirnos. Alguien nos recomienda un psicólogo especializado en niños con trastornos de atención. Nos ponemos en contacto con él.

3 años y 2 meses. Se diagnostica como TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO. Hay que ponerse en contacto con un centro especializado en estos niños para que se confirme el diagnóstico y puedan darle terapia.

3 años y 5 meses. Se confirma el diagnóstico; no es autista, pero está dentro del espectro autista.

3 años y 6 meses. La terapia es autorizada por sanidad, pero no tienen sitio físico para comenzar con ella hasta que no empiece un nuevo curso en septiembre. Pagando los desplazamientos, vienen en varias ocasiones a verla a casa y nos dan las indicaciones para seguir con ella, pero, ni pagando, les es posible venir todas las veces que quisiéramos. Tienen muchas familias que tratar y poco personal especializado.

HOY, Ariana tiene 3 años y 10 meses. La niña ha experimentado un cambio significativo; comenzó el curso diciendo tres palabras (agua, hola y adiós) y, en seis

meses, dice más de 100 palabras de forma espontánea.

Se relaciona un poco más con los niños, poco, pero sí con su hermana y sus amiguitas, que lo están deseando. Es la muñequita del colegio. Todos la quieren y la protegen. Le preguntan a la seño ¿por qué no habla Ariana? Y ella responde: "porque no tiene ganas de hablar".

En casa, en el Cole o donde estemos, tenemos que usar pictogramas, paneles de anticipación para que Ariana comprenda las cosas o sepa qué es lo que vamos a hacer, y resulta.

La logopeda está encariñada con ella y le ha enseñado un montón. La tutora, las psicopedagogas están todo el día encima de ella.

De cada 100 casos hay uno en el que aparece el AUTISMO. El concepto de felicidad ha cambiado para nosotros. Lo hemos pasado muy mal, y lo seguiremos pasando, porque es para toda la vida y no tiene cura. Lo único que podemos conseguir es que aprenda a sociabilizarse y a comunicarse, y en eso estamos todo lo que podemos, con ayuda de los especialistas.

La felicidad es hoy para mí cuando le digo a Ariana "dame un besito" y me lo da. Y la felicidad absoluta es cuando ella viene y me busca para abrazarme, pedir ayuda, juega con su hermana, dentro de sus limitaciones.

La felicidad ahora para nosotros son las cosas pequeñas que vemos día a día. Después de todo lo que hemos pasado y nos falta por pasar, todos los días conseguimos pequeños momentos de felicidad. ¡TE QUEREMOS PELUCHIN!

### **Natalia, papá y mamá**

Muchas gracias a todos los especialistas encargados de la educación de Ariana en el colegio y a nuestro pediatra que nos ha ayudado siempre en todo lo que le hemos pedido.