



Obteniendo el diagnóstico

Greta James Maxfield, Personal TxP2P

TxP2P recientemente me pidió que contara la historia de mi maternidad. Inicialmente sentí confusión sobre como contar una historia que no ha traído nada más que mayores complejidades a través del tiempo y me pregunto en que concentrarme. Bien, supongo que comenzaré por el principio y luego saltaré alrededor según sea necesario para describir el camino largo y tortuoso por el cual hemos atravesado.

Alerta reveladora **sigo aquí, sigo de pie y no me olvido de como sonreír o reír.

Mi querido y esperadísimo hijo fue la respuesta a innumerable oraciones cuando llegó en 1999 luego de un embarazo saludable a termino completo. El es un milagro y lo recuerdo siempre, desde que anteriormente un embarazo a termino completo había sido tan escurridizo. ¡Una vez llegó fue absolutamente perfecto! A penas podíamos creer nuestra buena suerte y borra todo el dolor del anhelo que vino antes. ¡Su puntuación de APGAR fue 9! Las enfermeras bromeaban que las puntuaciones de 9 y 10 son para los hijos de los doctores, además nos tranquilizaba cuan perfecto había nacido. Me sumergí en una gloriosa capa de mamá, llena de todas las formas de clases para el bebé y la mama como citas de juegos y comida para bebé hecha en la casa.

Increíblemente este pequeño niño tenía una increíble habilidad para “presentarme” con extraños, quienes se convertían en nuevos amigos, sin decir una palabra. Utilice los medios en que solo los bebés pueden comunicarse bien—1) risa contagiosa, 2) amor por el juego y las actividades al aire libre y 3) una cara dulce enmarcada en risos preciosos. Su perfección trajo la admiración e invitación de el mundo. Asegurándole un futuro brillante aceptamos su precioso desarrollo como otra característica del regalo enorme que se nos concedió. El comenzó a caminar a una edad temprana y a hablar al tiempo estipulado y con una pronunciación preciosa. Lo que no sabíamos que este estado de felicidad duraría sólo un poco más de 2 años, ni que algunas características de este desarrollo precoz eran señales de una discapacidad del desarrollo emergente. Incluso cuando llegué a estar lo suficientemente preocupada para buscar la opinión del pediatra, nunca me imaginé que impactaría de forma permanente la perfección este potencial ilimitado.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

Y entonces empezó.... o tal vez con mayor precisión, se aceleró hasta tal punto que no podía esperar a la cita con la neuróloga pediátrica, tuvimos que programarla cita con tres meses de antelación de la primera cita disponible. "ESO" más adelante sería nombrado por profesionales y códigos DSM pero "ESO" fue el hecho que se había convertido en una rutinaria agita durante la clase de música que asistíamos juntos la cual anteriormente disfrutaba intensamente y sin berrinche. Era "ESO" lo que no permitía que pudiera salir del museo de niños, especialmente las mesas del tren de juguete, sin una rabieta. Era "ESO" el hecho de que los visitantes no podían salir de mi casa sin culminar en una despedida desconsolada llena de lágrimas de mi hijo ni podríamos asistir a una cita de juego como estábamos acostumbrados. Estaba tan nervioso al llegar que se convirtió en irreal esperar que juegue con los demás, mientras que bebía café y socializaba con mis compañeros como había hecho anteriormente. Innumerables veces, él había jugado y jugado bien sin la dirección de ningún adulto. Tal vez lo más impresionante de "ESO", fue la manera dramática que recitaba historias que lo introducimos a él de los libros que se convirtieron en tan buena compañeros que él dormía con ellos en lugar de juguetes de peluche. Ya que mi marido es un experto en alfabetización, nos hemos dedicado nosotros mismos a la alfabetización y a leerle los libros a nuestro hijo regularmente. Así disfrutamos leyéndole. (¡Nosotros también lo hicimos!). A menudo él elige libros para que nosotros le leyéramos e incluso gritaba cuando terminábamos, abogando por una repetición. A la hora de acostarse, si nos negábamos a leerle otra historia porque ya era la hora de dormir, oíamos su interpretación completamente exacta así se consoló para dormir. Nunca me di cuenta. Asumo que esto sería considerado un perfil de la discapacidad del espectro del autismo, pero en retrospectiva fue una parte de lo que estaba levantando una alarma interna. Y, sobre todo, mi hijo estaba hablando demasiado. Sé que suena loco, pero eso fue lo que llamó completamente mi atención. El exceso de hablar. Fue constante. Y me refiero constante. Se despertó y su flujo de conciencia comenzaría. Y sabíamos algunas de las palabras antes de que salieran de su boca, ya que le fueron leídos en la siesta y en la hora de dormir de esos libros que amaba (y sigue) amando tanto

EXPRESANDO mi preocupación a todos los que conocía, incluyendo algunas personas con grados avanzados me aseguraron que los niños son raros y que el mío no parecía más raro que otros. En el momento en que esto ocurrió había libros que se convirtieron en apoyo para mí a la hora de acostarme. Me sentí tranquila, pero entonces las manifestaciones comenzaron a aumentar y multiplicar aun cuando los demás que nos rodeaban continuaron calmando mis temores. E incluso él dejó de dormir. Así que a los 2 años y 6 meses de edad finalmente conseguimos nuestra visita con un neurólogo. Dentro de unos 20 minutos se le diagnosticó con algo llamado PDD-NOS. Al tratar de aclarar rápidamente Luché para mantener el contenido de mi hijo durante la cita neurología, rápidamente le pregunté, "¿Tiene eso algo que ver con el autismo?" El médico respondió "No" y yo estaba muy aliviada.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

Se me ocurrió hacer esta pregunta porque quería encarar la confianza de algunos amigos y familiares, había tomado a broma acerca de descartar, "No hay que preocuparse; eso es sólo la patada del autismo." Y en el ínterin mientras esperaba a la cita con la neuróloga, había oprimido el botón de Internet Explorer. Esto fue hace mucho tiempo en términos de internet, pero yo era una de las primeras a la hora de acceder a la información médica en línea. Me topé con algo que se llama "trastorno desintegrativo infantil" y casualmente uno de mis amigos también y nos preguntamos si eso era lo que le estaba sucediendo a James... se me escapa ahora por qué ese diagnóstico parecía preciso, pero sin embargo, cuando el neurólogo dijo "No" a la pregunta del autismo estaba tan aliviada. Entonces asombrosamente mi hijo fue referido a terapia del habla y lenguaje ese día. Me sorprendió porque él hablaba tan bien que nunca en un millón de años habría pensado que el remedio podría incluir terapia del habla. Estaba preparada para la posibilidad de algún tipo de trastorno psicológico que podría remediarse con un poco de terapia de juego. Bueno, como ya he dicho, yo era una de las primeras en búsquedas médicas en línea, por lo que tan pronto como llegué a casa utilicé el equipo antiguo y cuando escribí "PDD-NOS" y busque, todos los enlaces llevaron a "autismo". ¡Yo estaba furiosa! ¡Y asustada! ¡Confundida! Confundida y muy, muy preocupada. Eran casi las 4:00 pm cuando llegamos a la casa a partir de esa cita que cambió nuestras vidas y eso significaba que podría tener una oportunidad de llamar al el médico por teléfono y exigirle... una explicación...

¿por qué no había respondido a la pregunta sobre el autismo con honestidad? Esta sería mi primera lección sobre cómo son el significado de las palabras y los diagnósticos para nombrar condiciones imprecisas que desafían toda explicación. Cogí el teléfono y nadie respondió, a pesar de la persistente e ingeniosa maniobra telefónica. Pasé esa noche, como muchas veces, contemplando el futuro desconocido.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org