

## Más de 4.000

Esa cifra esconde la realidad de miles de personas con discapacidad y dependencia en la provincia de Huesca. Muchas de ellas, asociadas en entidades integradas en la Coordinadora de Personas con Discapacidad CADIS Huesca.



■ 25 años trabajando en red ■

# “Estos niños TEA son la evolución”

Conseguir una calidad de vida digna para las personas con TEA y otras condiciones de la zona oriental de Huesca actuando sobre todos los ámbitos que influyen en el día a día de las personas es el objetivo principal de AMO, la asociación de autismo y otros trastornos de la zona oriental de nuestra provincia. En 2015 se creó esta entidad ante las dificultades de los niños para acceder a terapias al cumplir los 6 años y terminar el programa de Atención Temprana. Desde el compromiso por la igualdad y la no discriminación trabajan por y para visibilizar y

perseguir el cumplimiento de los derechos de las personas con TEA. Para dar a conocer su trabajo Raquel Sanz, madre de Pilar, una niña con autismo, nos cuenta su experiencia como parte de esta entidad altoaragonesa.



### ¿Cómo fue el diagnóstico?

—Lo recibimos este año. Teníamos diagnóstico de dislexia y de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), pero cuando nos dijeron que tenía trastorno del espectro autista (TEA) de alto rendimiento, creí que me faltaba el aire. No tenía ni idea qué era eso ni a dónde acudir, ni qué implicaba. Enseñada me puse manos a la obra. ¿Qué ha cambiado en tu vida desde que eres parte de la AMO?

—Sentir que había personas que me entendían fue como calmar mi mente. Pedro (psicólogo, músico y gestor de proyectos en AMO) me dijo cómo podíamos trabajarlo juntos, que no me preocupara y Marina, del centro Contacto (es donde hace Psicomotricidad mi hija) me dijo: “Raquel, paciencia y cariño”.

### ¿Qué sueles hacer en el centro, hay actividades para padres?

—Las hay, pero no hemos participado todavía en grupos de padres porque a mí me cuesta un poco sociabilizar, igual que a mi hija. Por eso, este año nos hemos apuntado en la asociación, a un grupo de sociabilización con otra niña TEA de alto rendimiento. Porque en realidad, a mi hija Pilar, le encanta socializar, es lo contrario de lo que se piensa de los teas, ella sufre porque no entiende determinadas situaciones y se siente culpable por no entenderlas, a ella le encantaría tener amigos que la respetaran como es. Pero siento que no merece tenerlos porque no los entiende. Es una lucha continua de lo que siente, con lo que es. Tienen la autoestima muy baja. Espero que este curso podamos trabajar esto en profundidad.

### Entonces, ¿cómo trabajan desde la entidad en beneficio de estos usuarios?

—En la asociación van haciendo según las necesidades de cada uno, trabajan a medida que vamos solicitando. Pero siempre están dispuestos a ayudar. Y lo más triste es que necesitamos



Una de las actividades de la asociación en su sede de Monzón.



Raquel Sanz.

**“Necesitamos a las asociaciones porque nadie más empatiza”**

“Son niños súper especiales, capaces de cambiar el mundo con amor”

asociaciones porque nadie más empatiza.

### ¿Qué crees que faltaría?

—Solo faltaría que para nosotros, los padres, hubiera más apoyo a nivel psicológico, puesto que normalmente hay un alto contenido genético y somos padres que sufrimos porque entendemos sus sentimientos, pero no sabemos gestionarlos. Por ejemplo, cuando el niño con cinco años se comporta como uno de dos tirándose al suelo con una rabietta en un establecimiento y la gente te mira mal o directamente te dice: “Es que está muy mal educado”, cuando como madre haces todo lo que puedes y te sientes fatal porque no hay posibilidad de que eso cambie.

### ¿Cómo es un niño con TEA?

—Estos niños son la evolución. Es decir, lo que consideramos normal es lo de siempre, pero la naturaleza evoluciona hacia los sentimientos, hacia ser menos racionales, y esto es lo que se observa en estos niños. Creo que son la evolución de la vida, hemos pensado tanto en tener que nos hemos olvidado de ser y ellos son, simplemente. Sus sen-

saciones están multiplicadas, notan más el olor, los sonidos, ven cosas que no vemos, tienen un mundo interior increíble, se les considera más lentos aprendiendo porque su madurez intelectual es más lenta pero su madurez emocional es distinta. Dentro de todos los diagnósticos TEA hay diferentes grados. En el caso de los más leves, se implican en lo que les gusta, se obsesionan y son los mejores. Yo soy autónoma, ¡y me encantaría que trabajaran para mí algunos!

### ¿Y su día a día?

—En los colegios se debería concienciar sobre la neurodiversidad. Mi hija es muy trabajadora y lo más importante es que pueda ser independiente. Intento no fijarme tanto en el día a día sino en ese objetivo final.

### Si tuvieras al presidente de Aragón delante, ¿qué le pedirías?

—Mi hija no tiene ninguna ayuda reconocida, ni ninguna discapacidad. Pilar tiene una dificultad, con lo cual estamos en un limbo. Porque cuando tienes un niño con una inteligencia normal, o superior a la media, pero con un problema del lenguaje, ya sea disfasia, dislexia o TDAH, ni los colegios tienen soportes suficientes, ni la comunidad te da ayudas. Pero además nadie te entiende, ni sabe lo que pasas en casa cada día... Así que si tuviera al presidente delante le diría que nuestros hijos tienen derecho a tener una educación de calidad y personalizada, que están expuestos a sufrir más bullying en el colegio, de hecho, lo sufren-, que tienen derecho a hacer lo que quieren en la vida y no lo que puedan, que tienen derecho a ser felices y que no nos lo ponen fácil. Empatizan cinco minutos, mientras se lo cuentan, pero termina en borrón, porque no son sus hijos. Tenemos derecho a más ayudas para estas asociaciones del tipo que sean. Porque son niños súper especiales capaces de cambiar el mundo con amor. ● D. A.