

HISTORIA DE MI VIDA: Anabel Cañada

Vicepresidenta de la Asociación AFANYA TGD y vocal de la Junta Directiva de la Federación Autismo Madrid.

Me llamo Anabel, tengo 40 años, estoy felizmente casada, soy mamá de tres niños y para mí mi familia es muy especial y maravillosa, porque todos ellos son los pilares de mi existencia, y, aunque suene un poco cursi, sacan de mí una fuerza día a día que nunca pensé que la tuviera.

Hacer esta entrevista para YO DONA es una gran oportunidad para poder **sensibilizar** a muchas personas, tanto de mi entorno, como externas, ya que así podrán conocer realmente lo que tiene mi hijo y otros miles de niños y personas diagnosticadas de autismo. Así que, aquí va mi historia, nuestra historia:

Mis hijos mayores Diego y Sergio, gemelos que ahora tienen ya 13 años, fueron grandes prematuros y nacieron tras un embarazo bastante duro a causa de la poca profesionalidad de la ginecóloga. Ya sólo eso conlleva un vuelco enorme en mi vida, tanto profesional como personal, vamos que mi existencia en muchas cosas se anula, dejas de existir, sobre todo como mujer, eso de ir a la peluquería, o, incluso ir al médico... Olvídalo, tú ya eres tu propia peluquera, tu médico... En esos momentos, lo más importante para ti son tus hijos, ayudarles, cuidarles y proporcionarles todo, todo, lo que puedan necesitar y más.

Mis hijos estuvieron muy graves y fueron intervenidos varias veces; operaciones muy duras y de altísimo riesgo, pero eran y son unos campeones y lucharon contra todo pronóstico. De hecho, incluso al día de hoy, luchamos y hacemos frente a las complicaciones.

El diagnóstico de Diego estuvo claro desde el principio: retraso madurativo y luego Trastorno de Atención con Hiperactividad (TDAH); pero con Sergio fue más complicado, ya que ha tenido diferentes diagnósticos. Con cada uno de ellos se pasa mal, la verdad... le diagnosticaron retraso madurativo, retraso mental ligero, retraso en el lenguaje, TDAH, Asperger y, por último, con siete años y, tras la valoración del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo, le diagnosticaron Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) sin especificar. Cada vez que nos daban un diagnóstico, tocaba estudiar, comprar libros, me documentaba... y a luchar.

Los niños desde los seis meses asistieron a un centro de estimulación temprana, a Diego le dieron el alta a los cuatro años, pero Sergio estuvo hasta los seis. Entonces llegó la pregunta: ¿Y ahora dónde vamos? La respuesta es que seguimos con terapia diaria en diversos gabinetes y a domicilio, diferentes según sus necesidades.

También se valoró un cambio de colegio para Sergio, ya que estaba en un centro ordinario, y no tenían aula preferente, pero mi hijo estaba tan bien integrado... era otro más de la clase, las niñas le cuidaban con adoración, eran como sus madres, y los niños también se portaban fenomenal con él, le ayudaban... le invitaban a los cumpleaños... mi hijo era muy feliz con todos sus compañeros.

Mucha gente cree que estos niños no aportan nada, pero están muy equivocados, hay una infinidad de cosas que nos dan, y para todos los niños el tener en sus aulas

compañeros con necesidades educativas especiales, es muy enriquecedor. Para todos.

Y luego está el papel del colegio, sus educadoras y el personal que integran el centro escolar, a quienes habría que poner una enorme fuente en la plaza más grande de España, porque les han ayudado muchísimo a mejorar su comportamiento, su autonomía, su aprendizaje, su crecimiento personal... Para nosotros y toda la familia el colegio ha sido nuestra segunda casa, no tengo dedos para contar todos los problemas que nos han surgido y siempre han hecho todo lo posible por solucionarlos. Y cabe mencionar, el hartón de llorar que me dí cuando ahora lo ha tenido que dejar por el paso a secundaria.

Sí, es verdad que en cada etapa de su vida, en cada paso que ellos iban superando, para mí ha sido una superllorera, el paso de infantil a primaria, la comunión...

Y durante todo este tiempo las principales preocupaciones, necesidades y retos con los que nos hemos encontrado son la escasez de aulas TGD en los centros ordinarios, tanto en primaria como ahora en secundaria, la rotación de los profesores, porque la estabilidad del entorno es fundamental para el aprendizaje de las personas con autismo; la falta de formación del profesorado, la ratio en las aulas, la falta de recursos, la escasez de personal en el Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo, la falta de la figura del Técnico de Integración Social en todos los colegios públicos, los pocos colegios públicos de educación especial o específicos para alumnado con TEA, la también escasa oferta de ocio y de actividades extraescolares adaptadas para ellos...

En mi opinión, para una buena inclusión son necesarias aulas en condiciones, profesores, personal, padres, y, también una sociedad más abierta y concienciada, por lo que es necesario realizar una buena sensibilización hacia todos los que rodean a nuestros chicos. Ésta es una de nuestras preocupaciones actuales.

Ahora mis hijos estudian en un instituto de secundaria de escolarización preferente. Sergio está en el Aula TGD, Diego no. La experiencia actual es buena y muchos de los profesionales del centro se merecen otra gran medalla, pero se ve que todavía existen carencias de las antes ya mencionadas. En este sentido, otro ejemplo destacable es que en sexto de primaria el Equipo Específico, decidió que Sergio repitiera y para él fue un duro golpe, ya que se rompían los lazos con su hermano gemelo, con quien siempre había estado, y con todos sus compañeros que conocía desde la infancia, pero sobre todo, lo que más le apenó, fue separarse de su querida Matilde, su logopeda y segunda madre, ya que, aunque no lo creáis, para él lo es.

El año que Sergio repitió le ayudó curricularmente, a madurar más, a ser más autónomo, pero a nivel de inclusión perdió mucho de lo que habíamos logrado... y sí, ahora en Secundaria sigue quedando con su hermano y con sus antiguos amigos, ya que además coinciden de nuevo en el instituto, y Sergio desprende felicidad por todos los poros.

Con los nuevos compañeros de sexto al principio costó, incluso hubo un problema de acoso escolar pues un par de compañeros se metían con él a través de whatsapp y Tuenti, pero el instituto y la Federación Autismo Madrid trabajaron en ello y se consiguió solucionar este gran problema logrando que le aceptaran y que incluso muchos niños y niñas le cogieran mucho cariño. Y digo gran problema, porque hay un

porcentaje muy elevado de bullying en niños y adolescentes diagnosticados con autismo.

Esta es nuestra vida durante las horas de colegio, pero por las tardes no para entre terapias, deberes, e intentar poder lograr que nuestros hijos estén lo más integrados e incluidos en esta sociedad, cada vez más exigente, a veces me hace tener una ansiedad que me ha llegado a preocupar...

Es bastante agotador, convivir con chicos que tienen algún tipo de discapacidad, no es fácil. Te modifica, te cambia y te condiciona la vida de la familia entera...

Jesús, mi hijo pequeño, prácticamente está creciendo solo, no le podemos ayudar y estar con él, o, simplemente jugar todo lo que querríamos, ya que no disponemos de tanto tiempo como tienen otros padres, que no tienen familiares con dificultades como la nuestra.

Mucha gente me dice que Jesús es muy responsable, muy bueno y maduro, pero claro, no le ha quedado otra. Y, él a veces lo pasa mal porque hay algunos niños que le dicen “*oye, tu hermano no está bien*”, y a él le duele mucho porque le parece injusto que, sin conocer todas las cosas buenas que él hace, digan eso sólo porque a veces no quiera jugar o sea un poco más pesado preguntando varias veces lo mismo.

Esta situación familiar le ha hecho a Jesús ver que en la vida hay mucha variedad de personas y a todas a las que ve más indefensas, siempre las quiere ayudar.

También necesitamos mucho apoyo del resto de familiares, y, amigos; a los cuales les estaré siempre eternamente agradecida; hemos conseguido que, con ayuda de mi suegro, Jesús acuda a entrenamientos de fútbol, ya que hasta el año pasado por falta de tiempo no podía ir a ninguna actividad extraescolar.

Parecido ocurre con Diego; siempre se han llevado bien Sergio y él, nunca discutían, claro siempre que a Sergio no le quitara algo que estaba dentro de sus intereses. Diego siempre le ha protegido y le ha cuidado, y se quieren con locura, pero Diego a veces no entiende en plena adolescencia porqué nos tenemos que gastar tanto dinero en terapias, que como él dice a su hermano no le han mejorado, que sigue igual. Claro que él piensa que esas terapias van a hacer un Sergio, como a él le gustaría que su hermano fuera y, al no ser así, dice que no hacen nada. Pero que quede claro, que sí, sí ha cambiado y mucho. Sergio ha conseguido grandes avances y sobre todo ser uno más de esta sociedad.

No hay dos niños diagnosticados de Trastorno Generalizado del Desarrollo que sean iguales, cada uno tiene sus gustos y sus intereses, y mis hijos en lo que destacan, y no es amor de madre, es en la música, cantan fenomenal, de hecho van a la escuela municipal de música desde que tenían cuatro años. El canto, es su pasión, ahora dicen que les gustaría participar en La Voz...

También es verdad, que desde la escuela de música siempre se han volcado y han creído en la inclusión y en las posibilidades de mis hijos.

Otras de las pasiones de Diego es el fútbol, por lo que a parte de terapias y gabinetes acudimos también a una asociación de niños con discapacidad y deporte, pintura y otras actividades lúdicas como haría cualquier niño más de su edad.

Y... ¿Para el futuro? Respecto, a los recursos futuros, pienso que mis hijos aún son niños, pero que tendrán seguramente otras necesidades más adelante, y que con la situación actual de recortes habría que plantear un programa y una actuación preventiva para que se puedan satisfacer todas las carencias que les vayan surgiendo en la vida adolescente y adulta. También de cara al futuro creo que harían falta más ciclos formativos con apoyo, programas de cualificación profesional inicial y, después, no sólo centros ocupacionales, si no que haya más opciones, ya que a veces en este tipo de centros no les ponen con personas con su mismo nivel de desarrollo.

Nadie puede predecir el futuro, pero mi misión como madre, es lograr el mejor nivel de calidad de vida de mis hijos y de mi familia. Siempre, amaré, respetaré y aceptaré sus diferencias, pero trabajaré con energía, emoción y gran entusiasmo para conseguir sobre todo su felicidad.

Con el esfuerzo y tesón de todos, y, con la asignación de recursos según sus necesidades, es posible lograr un gran crecimiento personal de todas las personas diagnosticadas con esta discapacidad.

Anabel Cañada.