



CONECTA

ASOCIACION DE FAMILIARES DE PERSONAS
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
DE LA COSTA DE GRANADA

2 DE ABRIL DE 2009
DÍA MUNDIAL DEL AUTISMO

El eslogan que hemos dado a esta convocatoria: *“Que no podamos hablar, no significa que no tengamos nada que decir”*, da claramente los motivos de esta reunión.

Se cumple hoy el primer aniversario de la proclamación por parte de Naciones Unidas del Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo y, aunque el movimiento asociativo relativo a esta discapacidad comenzó su andadura allá por los años 70, sentimos por fin, después de tanta lucha y esfuerzo, que las personas afectadas están dejando de ser “ciudadanos invisibles”.

Desde que Leo Kanner definiera el autismo hasta hoy, donde hemos pasado a ampliar esta definición a Trastorno Generalizado del Espectro Autista (TEA) ó Trastorno Generalizado del desarrollo (TGD), se ha recorrido un largo camino.

Aún no parece vislumbrarse claramente su origen, pero desde luego lo que sí podemos afirmar es que en el tratamiento se han producido espectaculares avances. Gracias a los estudios e investigaciones de las dos décadas precedentes, las terapias se aplican con importantes resultados. No olvidemos que la apertura en la definición del espectro autista se produce con el conocimiento, y es por eso que la incidencia aparentemente parece haberse multiplicado.

Según pudimos leer la semana pasada en diversas publicaciones médicas especializadas, el autismo ha crecido un 1.500% en la población mundial durante los últimos 20 años, y va en aumento. Los TEA no conocen raza, etnia, posición social, medios económicos, estilo de vida o niveles de educación. Estaríamos en disposición de afirmar que en todas las familias puede haber una persona con rasgos de TEA. Ciertamente es un dato para reflexionar y plantearnos cómo adaptar las necesidades que van a surgir en la sociedad en este aspecto, en un futuro que ya ha comenzado.

Son muchas las personas que sufren TEA en todo el mundo y nuestro primer objetivo es velar para que se les atienda convenientemente, que existan leyes que protejan sus derechos así como exigir su cumplimiento.

Como a todos los padres, los hijos nos empujan a ser sus valedores para asegurar su lugar en la sociedad a lo largo del ciclo vital. Es una responsabilidad que asumimos con todas las consecuencias, sabiendo además que somos ajenos al desaliento y que tarde o temprano lo conseguiremos.

Por todo ello hemos decidido unir nuestras fuerzas y constituir la “Asociación de familiares de personas con trastorno del espectro autista de la costa de Granada - CONECTA”, para representar las voces de esa corriente de padres, profesionales, personas afines, grupos



vinculados y, por supuesto en primer lugar, haciendo notar la presencia indiscutible de las personas con TEA en el poniente granadino.

Desde CONECTA haremos oír nuestra voz, que es la de las personas con TEA, y exigiremos que se creen, se mejoren y se cumplan las leyes para atender a nuestro colectivo. Estas personas son, como el resto de la sociedad, ciudadanos de pleno derecho, NO son “ciudadanos invisibles” y todos, ellos y nosotros, seguiremos reclamando los servicios y cuidados que precisan.

Queremos hacer una llamada de atención a dos sectores principalmente:

- A los padres, para que estén alerta y practiquen la prevención. Ante los primeros indicios de que sus hijos tienen reacciones “diferentes”, deben acudir a los especialistas y ser firmes en pedir que se den alternativas a sus preocupaciones.

- A las instituciones públicas, para que faciliten el acceso a los recursos necesarios en la información, prevención, tratamiento y adecuación del entorno social y cultural de nuestra zona. Más concretamente, deseamos que la administración se muestre de forma clara y rotunda dispuesta a atender las peticiones de nuestros afectados. En este momento estamos a la espera de que se nos confirme la creación del aula específica de autismo en Motril, que tanto tiempo llevamos demandando.

Cada vez son más los alumnos con necesidades específicas singulares. Los padres decidimos integrar a nuestros hijos en un centro escolar público, pensando que el sistema tiene recursos válidos para que esa integración sea efectiva. Pero al llegar al centro nos encontramos con personal docente que no ha sido especialmente preparado para trabajar con ese tipo de alumnado y que necesita ayuda.

Padres y docentes de alumnos con TEA colaboramos en la medida de nuestras posibilidades para trabajar de la mejor forma, pero esa colaboración de asociación y docentes debiera ser institucional.

Hay dos aspectos fundamentales que obligan a la administración a tomar este tipo de actuaciones: el primero es que tenemos un porcentaje de alumnado que no presenta una necesidad tan significativa como para ser escolarizado en centros específicos y que, sin embargo, si cumple el número idóneo para la creación de un aula específica; y la segunda es el derecho de los padres a la libertad de centro y a que nuestros hijos se integren en un centro público.

Queremos dejar muy claro la falta de servicios públicos que cubran las necesidades de las personas con TEA en la mancomunidad de municipios de esta zona.

Las personas con TEA pueden aprender, pero requieren de enseñanza individualizada y de una metodología de aprendizaje específica y concreta para cada persona y el contacto sistemático con disciplinas que habitualmente no se abordan en las aulas ordinarias, como



comprensión social y emocional del entorno, desarrollo de habilidades de anticipación y flexibilidad para la mayor aceptación de los cambios, interpretación de las distintas señales del contexto, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación individualizados, saber elegir entre diferentes opciones, desarrollo de la capacidad de acción y atención conjunta,...

Con esta intervención se consigue potenciar sus habilidades, sus capacidades y mejorar significativamente la calidad de sus vidas y la de sus familias.

Los centros de referencia específicos de autismo de la provincia se ubican en Granada, lo que conlleva la necesidad de hacer desplazamientos importantes que no siempre podemos asumir las familias y suponen una incidencia que resolvemos de diferente forma: acudiendo a otro tipo de servicio aunque éste no sea específico, cambiando el domicilio habitual a esta localidad o desplazándonos a Granada los días en que se recibe el tratamiento (que suele ser semanalmente), con el trastorno familiar y laboral que ello conlleva.

Hemos cumplido con todos los requisitos que se nos han solicitado, queremos agradecer a todos los profesionales que se están implicado y nos ayudan con los trámites y la gestión de este servicio, que ya se está ofreciendo en otros puntos de nuestra provincia y que, siendo Motril el centro neurálgico de la mancomunidad de municipios de la zona, abarcando una cantidad de población considerable, no deja lugar a dudas de que, no solo tenemos derecho a que se nos haga llegar, sino que es una necesidad más que acuciante.

Estaremos muy pendientes de que en los próximos días la administración se pronuncie públicamente al respecto.

Os invitamos a conocernos. Hemos creado una página web: www.conecta.org.es, que pretende ser un punto de encuentro e intercambio de información y experiencias, que sirva de orientación a los familiares y, al mismo tiempo, actúe como puerta de divulgación de conocimiento sobre los TEA a los profesionales.

Aún quedan muchas cosas por hacer, desde programas de detección temprana, hasta asegurar la existencia de redes públicas y privadas para el tratamiento y la educación, así como la creación de servicios especializados para atender necesidades de diagnóstico, intervención, salud, ocio, vivienda y acceso al mundo laboral. Y por supuesto, incentivar la investigación, ya que es esta la herramienta fundamental para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA.

Hoy es un día de celebración, pero no podemos dejarnos llevar, tenemos todavía muchas etapas por recorrer y nos mantendremos unidos en nuestro objetivo común, que no es otro que las necesidades de las personas con TEA de la costa de Granada.

Quiero finalizar esta pequeña exposición enviando a los familiares de personas con TEA unas palabras de ánimo y de esperanza. Nuestros hijos son diferentes, pero tienen mucho que compartir con nosotros, sus vidas serán tan alegres y sorprendentes como las de cualquier niño. A todos nos preocupa el futuro, nosotros hoy aquí estamos construyendo los cimientos de los nuestros.



CONECTA

ASOCIACION DE FAMILIARES DE PERSONAS
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
DE LA COSTA DE GRANADA

Cito a Jim Sinclair, autista de alto rendimiento:

“Os necesitamos. Necesitamos vuestra ayuda y comprensión. Vuestro mundo no es muy abierto para nosotros y no conseguiremos nada sin un fuerte apoyo por vuestra parte. Si, es verdad que con el autismo viene una tragedia: no por lo que nosotros somos, sino por las cosas que nos suceden. Poneos tristes por este motivo, y mejor que ponerlos tristes por esto, enfadaos por ello, y luego, haced algo para remediarlo. La tragedia no es que estemos aquí, sino que vuestro mundo no tiene sitio para nosotros.

Mirad alguna vez a vuestro hijo autista y tomaos un momento para deciros a vosotros mismos quién es este niño. Pensad:

“Este no es el hijo que yo esperaba y para el cual había hecho planes. Es un niño extranjero que aterrizó en mi vida accidentalmente. No sé quién es ni lo que será de él. Pero sé que es un niño, aislado en un mundo extraño para él, sin padres de su propia especie que puedan cuidarle. Necesita que alguien le cuide, le enseñe, le interprete y le defienda, y como este niño ha caído en mi vida, este trabajo es mío, si yo lo quiero”.

Si este proyecto os estimula, entonces acompañadnos, con fuerza y con firmeza, con esperanza y con alegría. La aventura de toda una vida está delante de vosotros.”

Muchas gracias.