

La Asociación Navarra de Autismo (ANA) conmemoró ayer el día europeo de este trastorno, que afecta a unos 250 menores de 16 años en la Comunidad foral. Carreras, pintacaras y un concierto en la Plaza del Castillo sirvieron para darlo a conocer

Carreras solidarias por el autismo

SONSOLES ECHAVARREN

Pamplona.

La Plaza del Castillo y la avenida Carlos III se convirtieron ayer por la mañana en un improvisado circuito de carreras infantiles. Los más de 200 participantes, niños entre 4 y 14 años, se esforzaron en alcanzar una meta física y otra más a largo plazo: sacar el autismo a la calle y darlo a conocer. Con motivo del día europeo de este trastorno, que se celebra hoy, la Asociación Navarra de Autismo (ANA) quiso sensibilizar a la población con diversas actividades lúdicas y recaudar fondos para los afectados. ANA cuenta actualmente con 90 niños con autismo y 200 familias asociadas. Y calculan que en Navarra, hay cerca de 250 menores de 16 años con este trastorno psicológico que afecta a la socialización, comunicación, reciprocidad emocional... Los niños con autismo muestran dificultades para relacionarse, no responden al ser llamados y ríen o lloran sin motivo aparente, entre otras manifestaciones.

La presidenta de la asociación, **Amaya Áriz Argaya**, pamplonesa de 43 años y madre de un niño con autismo (Mario, de 6 años), insiste en que es importante "sensibilizar". "Hay que acabar con el mito de que estos niños son unos bichos raros", recalca esta consultora que, junto con otras familias, impulsó ANA en enero de 2012. "En estos años, hemos formado a psicólogos especialistas. Ahora, podemos acceder a terapias especializadas pero son muy caras. Yo, cada mes, me gasto más de 1.000 euros con Mario". Por eso, además de la sensibilización buscan recaudar fondos (la inscripción en la carrera costaba 1 euro o 10 euros (con una camiseta de Kukuxumuxu). También se vendieron bolsos (15 euros) y el libro *La alegría muda de Mario* (15), escrito por Amaya Áriz. Todo el dinero recaudado se destina a la asociación para organizar la escuela de verano (que ya se lleva organizando tres años) y ayudar en las terapias. "Ofrecemos atención a domicilio, cuando se da el diagnóstico, y acompañamos en el duelo. Después, hay terapias individualizadas en los locales de la asociación", apunta la trabajadora social y codirectora de ANA, **Paula Rodríguez Arruti**.

Soledad del diagnóstico

Victoria Perales Davies es una de las madres que sintió "una gran soledad en el momento del diagnóstico". "Ojalá entonces hubiera existido una asociación como ANA. Para nosotros fue muy duro y no sabíamos a quién recurrir. Pensábamos, ¿por qué no ha pasado esto a nosotros?", apunta esta argentina, vecina de Pamplona desde hace 13 años y madre de los mellizos **Julen** e **Iker**, de 6 años. "A Julen le diagnosticaron con 4. Iker aún no está diagnosticado pero creemos que tiene algún tipo de trastorno", cuenta. "Al



Algunos niños compartieron carrera con adultos ayer por la mañana en la Plaza del Castillo.

CALLEJA



Los niños llenaron de color la carrera solidaria por el autismo.

CALLEJA

principio, es como si te echaran un jarro de agua fría, por el desconocimiento. Necesitas mucha comprensión de la familia, los amigos... Porque no podemos adaptarnos a todos los planes y hay que entender por qué los niños se comportan así". Sus hijos cursan 1º de Primaria en el colegio público de Ermitagaña. "Estamos encantados con el centro y con la PT (experta en pedagogía terapéutica). Nos han ayudado muchísimo".

Una experiencia similar cuenta **Miriam Armendáriz Zabalza**, vecina de Etxauri, de 43 años, y madre de una niña con autismo (**Olaia**, de 6). "A mi hija no le diagnosticaron hasta los 4 años. Hablaba mucho y eso despistaba. Y al pediatra se le pasó por alto. Fue un palo muy gordo pero pensamos que no merecía la pena hundirse y había que tirar hacia adelante". Su hija cursa 1º de Primaria en el CP Auzalar de Orkoien, en el modelo D (euskera). "En su

caso, estudiar en otra lengua no le ha supuesto ningún problema. El colegio nos ha respaldado muchísimo. Estos niños, con apoyo, pueden llevar una vida muy normal y terminar sus estudios sin problemas".

"Pocas ayudas públicas"

Todas las familias afectadas coinciden en que reciben "muy pocas" ayudas públicas. "El año pasado, solo cubrimos con las subvenciones un 8% de los gastos. El 92% restante lo pagamos con fondos privados", lamenta Amaya Áriz. Las socios de ANA pagan 5 euros al mes. "Tenemos algunas familias becadas, que no pueden pagar, pero que reciben las terapias. Los demás pagamos por ellos". El gasto mensual en las terapias depende de las que se sigan pero puede oscilar entre los 300 y 1.000 euros. "Es mucho dinero. Y solo recibimos 1.000 euros al año como pensión de invalidez.

El resto lo tenemos que pagar nosotros", añade **Miriam Armendáriz Zabalza**. "Como la escuela de verano, que es fundamental para nuestros hijos porque hacen muchísimos avances".

Entre los asistentes a las actividades de ayer había personas vinculadas o no con el autismo. Como las pamplonesas **Elena Huarte** e **Isabel Irigoyen**, que

Las familias afectadas lamentan que reciben muy pocas ayudas públicas y que las terapias son muy caras

Mirar a los ojos y desterrar tópicos

Con el eslogan "Mírame a los ojos", la Asociación Navarra de Autismo (ANA) quiere dar a conocer este trastorno y desterrar los tópicos que lo acompañan. "Nuestros hijos no son unos bichos raros. Queremos que el autismo no impida a la gente ver lo que hay detrás. Son niños como los demás". Quien habla es **Victoria Perales Davies**, madre de los mellizos **Julen** e **Iker**, de 6 años y con trastorno autista. Algo similar opina **Miriam Armendáriz Zabalza**, vecina de Etxauri, de 43 años y madre de **Olaia**, de 6, y diagnosticada de autismo desde hace dos. "Pretendemos que la gente los vea como unos niños con dificultades pero que pueden llevar una vida normal. Acuden al colegio con normalidad aunque necesitan apoyo".

LAS CLAVES

Carreras en la Plaza del Castillo.

Ayer por la mañana se organizaron carreras de distinta dificultad (según edades) por la Plaza del Castillo y alrededores. La de Benjamines (4-8 años) la ganaron **Leire Martínez** y **Pablo Aguinaga**; la de alevines (9-10 años), **Verónica Caño** y **Marcos Díaz de Cerio**; la de infantiles (11-12), **Sara La Cruz** y **Gorka Fernández**; y la de cadetes (13-14), **Tesema Bermejo**. Los ganadores se llevaron patines, balones, cascos de bici...

Sorteos y pintacaras. Los participantes entraron en un sorteo en el que se repartieron premios cedidos por **Cashconverters** (tienda de segunda mano), **Confituras Goya**, **Tien 21** (electrodomésticos) o **Amaya Sport**, entre otros. Los monitores del centro infantil **Babadum** pintaron las caras a los pequeños.

Concierto. Por la tarde, el grupo **Epsilon** amenizó la Plaza del Castillo.

acudieron con sus hijas **Marta Zubiri Huarte** y **Amaya Olaverri Irigoyen**, de 11 años y alumnas del colegio Nuestra Señora del Huerto. "Nos ha parecido una iniciativa muy interesante. Hay que dar a conocer el autismo. A primer vista parecen niños como los demás, como nuestros hijos", coincidían **Elena** e **Isabel**. Preparadas para correr, sus hijas asentían. "No conocemos a ningún niño con autismo pero en nuestra clase hay algunos compañeros con dificultades de aprendizaje", apuntaba **Marta Zubiri**, aficionada a correr y que practica patinaje de velocidad en la AD San Juan.

Ana Quiles, natural de Guadalupe, vino a pasar el fin de semana a Pamplona con sus hijos y unos amigos. "Nos hemos encontrado esta carrera y los niños van a participar. Nos parece una iniciativa buenísima. Hay que explicarles que pueden tener compañeros con este problema. Es muy importante la integración".