

Carlota



Helena Moreno Pardo



Mi hija como otros muchos niños con diversidad funcional tiene una enfermedad rara con nombre impronunciable (inversión duplicación del cromosoma 15) y puede tener, o no, un millón de síntomas entre ellas la epilepsia.

Aún recuerdo la lluvia incesante del día que diagnosticaron la enfermedad de Carlota y el único de mi vida donde durante un tiempo interminable en mi cabeza no pude pronunciar ni una palabra por la ansiedad que viví en ese momento.

Tras un millón de visitas a médicos, terapias de estimulación y fisioterapia con tan solo 1 año de vida comenzamos su escolarización en un centro ordinario con apoyo educativo, y aunque todos los profesionales se dejaron la piel en entenderla y atenderla no lo consiguieron, porque es un mundo de conocimientos los que se necesitan para adaptar a un niño con estas características y necesidades a una clase normal.

Con ello vinieron noches sin dormir, pesadillas, ansiedad y un sinfín de manifestaciones emocionales que nos hicieron dejar la guardería y por supuesto darnos cuenta de que Carlota necesitaba una atención especial y más individual.

Fue entonces cuando llegó el mejor día de nuestras vidas, el Colegio de Educación Especial Hospital San Rafael.

En los colegios ordinarios los niños aprenden a leer, a sumar, a jugar..., pero mi hija, como el resto de niños de estos centros, necesitan aprender a manejar sus emociones, a adaptarse al entorno, a comunicarse con otros métodos que no son las palabras, a caminar, y a una infinidad de terapias que solo los



profesionales superespecializados conocen lo que conllevan.

Clases de 5 alumnos, enfermera, auxiliares, asistencia y enseñanza de autonomía en la comida y todo un conjunto de actividades destinadas a una vida autónoma y a enseñarnos a todas las familias como entenderlos y asistirlos con una vida plena y con felicidad.

Cada día de Carlota en el colegio es una alegría y cada mes vemos una evolución que nunca pensamos que podría existir tanto motora como cognitiva y comunicativa.

Es inconmensurable el apoyo que recibimos por parte de terapeutas, profesores y personal del colegio para mejorar la vida de todos nuestros niños y

me parece inconcebible que traqueotomías, alimentación enteral, medicaciones o respiradores puedan adaptarse a colegios ordinarios; pero, aun sin tener Carlota ninguno de estos tratamientos, nos quedó claro que la educación especial es una necesidad básica para ella y para nosotros, sin la cual no podríamos continuar nuestro escarpado camino en este mundo que nos ha tocado vivir y en el que nuestro GPS son ellos, que la entienden mil veces mejor que nosotros o nos dan una luz para hacerlo.

Gracias por todo vuestro empeño, por las ganas de enseñar, por cada día de hacérselo feliz y mejorarlo, gracias por todo lo que hacéis ya que sin vosotros no tendríamos una vida completamente plena y Carlota, una superfeliz.

Nuestros hijos no vienen con ningún manual de instrucciones y sin los colegios de educación especial no podríamos aprender a entenderlos, a comunicarnos con ellos, pero también a apoyarnos unas familias en otras sobre la experiencia de lo que unos ya han vivido con angustia, haciéndolo más fácil a los que llegamos o a los que están por llegar.

Y nunca olvidar el apoyo psicológico del que disponemos cada día, si lo necesitamos, con psicólogas especializadas que en momentos de bloqueo nos enseñan cómo manejar la ansiedad y seguir adelante con una sonrisa.

Esa sonrisa es la misma que tiene el anagrama del cole y que lo define con absoluta veracidad.

Gracias a todos por tanta profesionalidad y tanta vocación y por hacer de nuestra vida lo más normal posible, con todas nuestras piedras en el camino •



Martes en Familia

WEBINAR

Por segundo año consecutivo, desde la Universidad Pontificia Comillas os proponemos una serie de webinars **dirigidos a los padres** de aquellos jóvenes que viven ese momento tan fascinante como desconcertante, en el tránsito de la adolescencia a la vida adulta, y en el que tienen que elegir un itinerario formativo y profesional.

Con la ayuda de expertos y destacados profesionales, ofreceremos recursos personales y familiares para aprender a navegar en la incertidumbre y construirse como persona.

14 de diciembre
NI ME ESCUCHAN, NI ME HABLAN

18 de enero
LA ORIENTACIÓN PROFESIONAL DE VUESTROS HIJOS, UNA MIRADA DESDE LA EMPRESA

8 de febrero
LAS TRICS (TECNOLOGÍAS DE LA RELACIÓN, INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN) Y LAS COMPETENCIAS DIGITALES EN LA FAMILIA

22 de febrero
¿POR QUÉ NO NOS HACEN CASO LOS HIJOS? DIFICULTADES EN EL EJERCICIO DE LA AUTORIDAD

29 de marzo
POTENCIAR LA AUTOESTIMA EN NUESTROS HIJOS

Inscripciones:

