



"ESTAMOS CON EL AUTISMO 4"

CONSEJO EDITORIAL

Editores

Ana Isabel Alvea Sánchez
Susana Báez Ayala
Lourdes Bueno
Anabel Cornago
Judy García Allende
Puerto Gómez Corredera
Ángel González González
José Gutiérrez-Llama
Pedro Herrero
Carlos Hidalgo Villalba
Elisa Luengo
María Jesús Manzanares
Emilia Oliva
Christian Peytavy
Vilma Reyes Díaz
Valeria Tittarelli
Montserrat Tomás García

Fotografía

Josep Vilaplana
Adriana Toledo

Asistencia Editorial

Juan Pablo Varela
Víctor Cáceres A.

PORTADA



©Miguel Gallardo

EDITADA EN

Alemania - Andorra
Argentina - España
EEUU - Francia
México - Puerto Rico

Coordinación General: Anabel Cornago
Editoras: Judy García Allende, Ana Isabel Alvea, Puerto
Gómez Corredera

Contenido

00.- Portada: Miguel Gallardo	
01.- Testimonio: Duelos y visión positiva, por Fátima Collado. Foto: Mikel y Fátima.	9
02.- Cuento. Los días no vuelven, por Anabel Cornago. Foto: Erik	10
03.- Reflexión. Hablemos de sobrevivir, por Betzabe Zurita. Foto: Dieguito y Betzabe.	13
04.- Poema. El desorden de tus sentidos, por Ana Luengo. Foto: Niklas.	17
05.- Reflexión. El derecho a saber quiénes son, por Delfy Mara. Foto: Daniel.	22
06.- Reflexión. Pieza a pieza, por Maite Navarro. Foto: Cartel para el 2 de abril.	25
07.- Artículo. Cuentos para aprendices visuales, por Miriam Reyes. Foto: Aprendices visuales.	30
08.- Testimonio. Un desconocido llegó a nuestras vidas, por Yanina Ledesma. Foto: Lauti.	35
09.- Cuento. Caballeros y dragones, por José Gutiérrez-Llama. Foto: Adriá.	39
10.- Ilustración de Santiago Ogazón Fernández.	42
11.- Artículo. Realidades preocupantes, por Esther Cuadrado. Foto: Arturo y Esther.	44
12.- Reflexión. El fin de la incertidumbre, por Marina Gotelli. Foto: Constantino y Salvador.	48
13.- Poema. Sombra, por Menchu Gallego. Foto: Álvaro y Menchu.	50
14.- Artículo. La espinita, por María Palacios. Foto: Lámina de Higorca Gómez.	52
15.- Cuento. Su hermano Mauro, por Ana Fondevila. Foto: "Relojes" de Elia Fuentes Fondevila.	55
16.- Artículo. Hop´toys, soluciones para niños excepcionales, por Rebeca Pérez Robles. Foto: Actividades sin fronteras.	62
17.- Testimonio. Las cosas que me has enseñado, por Natali García. Foto: Santiago Isaac.	64

ensentidofigurado

EN SENTIDO FIGURADO

Año 4 Número 4
Mayo / Junio
2011

Es una publicación de:
José Gutiérrez-Llama

Es una revista literaria de
publicación bimensual de
difusión vía red de cómputo.

Allende 215, Clavería. C. P.
02080 México, D. F.
Teléfono: 54.81.55.60.
www.ensentidofigurado.com

Reservas de Derechos al
Uso Exclusivo No. 04-
2007-062511400100-
203. ISSN: 2007-0071. Esta
publicación se terminó de
editar el 11 de Mayo de
2011

Las opiniones expresadas
por los autores no
necesariamente reflejan la
postura del editor de la
publicación.
El contenido de los textos es
responsabilidad del autor.
EN SENTIDO FIGURADO los
incluye en apoyo a la
libertad de expresión y el
respeto a la pluralidad.

Queda estrictamente
prohibida la reproducción
total o parcial de los
contenidos e imágenes de la
publicación sin previa
autorización de EN SENTIDO
FIGURADO.

Publicación sin fines de
lucro que no admite
patrocinios y es sufragada
con recursos propios.
PROHIBIDA SU VENTA.

- | | |
|--|-----|
| 18.- Poema. Asomándome a ti, por Ana Cortijo.
Foto: Unai. | 66 |
| 19.- Cuento. El cisne negro, por Higorca Gómez.
Foto: "El cisne", por Higorca Gómez. | 69 |
| 20.- Reflexión. Una vida en sensaciones, por Elisa Salamanca.
Foto: Alhambra y su papá. | 74 |
| 21.- Testimonio. Escenas de una vida, por Gemma Domínguez Muñoz.
Foto: Dibujo de Erik. | 77 |
| 22.- Reflexión. Las cosas no pasan porque sí, por Mar Lozano.
Foto: Júlía y Mar. | 80 |
| 23.- Ilustración de Gema Laura Díaz. | 84 |
| 24.- Reflexión. El autismo no es un problema en mi vida, es el reto
de mi vida, por Luz Mariela del Pozo.
Foto: Juan Diego. | 86 |
| 25.- Cuento. Luces de colores, por Carol Martínez.
Foto: Dibujo de Niklas. | 89 |
| 26.- Poema. A mi hijo, por Francisca B.
Foto: Cuadro de Merello. | 91 |
| 27.- Reflexión. Pensamientos de una madre, por Dana Horodetzky.
Foto: Darius. | 93 |
| 28.- Reflexión. Lo que aprendo de ti, por Cristina Ruiz.
Foto: Migue. | 97 |
| 29.- Testimonio. Yo vivo allí, por Anna Olle.
Foto: "El esfuerzo de uno se une al apoyo de todos". | 101 |
| 30.- Testimonio. Prefiero que preguntes mi nombre, por Ángela Corredor.
Foto: Sebastián. | 104 |
| 31.- Testimonio. Experiencia de vida desde Colombia, por Ana
Milena Jiménez Quintero.
Foto: Juan Felipe con mamá y con papá. | 108 |
| 32.- Reflexión. Por qué quiero tanto que te parezcas al resto del
mundo, por Rosanna Saraco.
Foto: Thiago. | 113 |
| 33.- Testimonio. Tan parecidos, tan diferentes, por Manuel.
Foto: Joaquín y Manuel. | 114 |
| 34.- Cuento. Carta a mi hija Sofía, por Mónica Briones.
Foto: Ilustración de Santiago Ogazón. | 116 |
| 35.- Cuento. El perrito que imitaba a los niños, por Eusebio Freire Bargados.
Foto: Sebastián. | 118 |
| 36.- Testimonio. Te tendría infinitas veces, por Choni de Olózaga.
Foto: Pablo y Mario. | 122 |
| 37.- Reflexión. No somos tan diferentes, por Sarah Hernández Pérez.
Foto: Andrea. | 124 |
| 38.- Reflexión. Enredándome contigo y tu autismo, por Eva Reduello.
Foto: Gloria. | 127 |

39.- Artículo. Carta a mis nuevos profes, por Almu G. Negrete. Foto: Almu.	129
40.- Ilustración de Santiago Ogazón.	135
41.- Testimonio. Natalia y todas las cosas que ella nos enseña, por Cristina López García. Foto: Los deseos siempre encuentran un camino.	137
42.- Artículo. La necesidad de una respuesta educativa y pedagógica más adecuada para niños con autismo, por Puri González Serrano. Foto: Las señales del autismo.	139
43.- Testimonio. Todo es según el color del cristal con que se mire, por Frances Vega. Foto: Fernando.	144
44.- Artículo. ABA, análisis del comportamiento aplicado, por Jazmín Méndez. Foto: Guido.	149
45.- Testimonio. Entre descubrimientos y canciones, por Karina Insaurralde. Foto: Valen.	151
46.- Testimonio. Nuestro camino hacia la educación inclusiva, por Rosio Rojas. Foto: Mika.	154
47.- Reflexión. En busca de la felicidad, por Fernando Ovelar. Foto: Cristina.	157
48.- Testimonio. Carta de Catalina, por sus papás. Foto: Lámina de Higorca Gómez.	159
49.- Poema para mi hijo con autismo, por Jez Luna. Foto: Peke y Jez.	162
50.- Micro. Sin título, por Juan Antonio Pizarro. Foto. Dibujo de Thiago.	164
51.- Reflexión. Sí vale la pena, por Betzabe Zurita. Foto: Uno para todos.	166
52.- Poema. Variaciones del amor, por Ana Luengo. Foto: Dibujo de Niklas.	168
53.- Micro. Era él, por Higorca Gómez. Foto: "Alas", por Higorca.	173
54.- Reflexión. Aprendiendo a entenderte, por María Palacios. Foto: Javi y María.	176
55.- Poema. Cometas al aire, por Elisa Salamanca. Foto: Cometas.	179
56.- Poema. Este mundo tuyo y mío, por Menchu Gallego. Foto. Álvaro.	181
57.- Ilustración de Santiago Ogazón.	184

58.- Poema. Ellos son los verdaderos pacificadores, por Eusebio Freire Bargados. Foto: Dibujo de Darius.	186
59.- Artículo. Una evolución hacia el reconocimiento y la inclusión de las personas con autismo en Colombia, por Ana Milena Jiménez. Foto: Fundación Rompiendo Barreras.	187
60.- Artículo. Nueva Guía de estilo para medios de comunicación, por Manuel Rincón. Foto: Manuel.	191
61.- Artículo. Las diez cosas que le pediría a un médico un niño con autismo, por Cristina Ruiz. Foto: Miguel.	195
62.- Poema. Soy distinto, soy igual, por Higorca Gómez. Foto. Joaquín y Marta.	200
63.- Ilustración de Santiago Ogazón Fernández.	202
64.- Testimonio: Principito de ojos limpios, por Rogger Alzamora Quijano Foto: Nachete	204
65.- Artículo: Plataforma España Inclusión, por Cuca da Silva, Esther Cuadrado, Eva Reduello e Inma Cardona. Foto: Las autoras	206
66.- Poema: Sueños renovados, por Juani Luque Foto: Juanlu	214



DUELOS Y VISIÓN POSITIVA

A los 29 años tuve mi bebé. Luz del mundo, alegría de vivir. Respuesta a todas las preguntas, milagro en sí mismo. Se llama Mikel Ibai. Hoy tiene casi 6 años ya. Mi socio en la vida.

No encaja en ningún manual. “Mi niño se ríe y agita la cabeza...espero no volver a mencionarlo”, pero lo volví a mencionar. Se agita y se retuerce, pero ni burros, ni llantos, ni evasiones, ni nos escondía la mirada. A veces. Mikel y sus a veces. Lo más llamativo era que escogía los sonidos a los que atender, que no solían coincidir con los que yo quería. Cuando cumplió tres años nos llegó la etiqueta, o diagnóstico, o nombre propio a las sospechas. Hasta hoy vamos ajustándonos el uno al otro. En este tira y afloja de “esto podemos hacerlo a nuestro modo y esto de ninguna de las maneras, por mucho que te enfades”. Porque no se enfada mucho ya, tuvo el año de los mordiscos, de 3 a 4. Eso también nos extrañaba, que no había forma de enfadarle de bebé, ni de hacerle rabiar. Cuando llegó al cole, fuera de su reino donde todos entendíamos su idioma de miradas y sonrisas y gestos, empezó a frustrarse y enfadarse más. A crecer, en fin.

El 17 de octubre del 2008, mi niño se fue del salón hasta su cuarto. Transcurrieron 30 segundos silenciosos, que me

extrañaron, sin saltos en la cama, sin jerga en arameo. Cuando llego a su cuarto no lo veo. Miro en barrido y no lo veo, pero hay algo diferente. La ventana ya no está abatida, ni la persiana a cuatro dedos. La ventana está abierta, la persiana a un palmo, y mi niño sonríe, tumbado en el alféizar al sol, intentando bajar los pies desde el 5º piso. Tuvo que escalar por el radiador, cosa que nunca había hecho. Se paró el tiempo en seco. Me movía a cámara lenta, él no. Me tiemblan las manos escribiendo esto. Lo cogí por las manos y lo arrastré adentro, le di un azote en el culo, le abracé, lloré, le grité, le dejé muy confuso, (¿esta está loca?) y por la ventana se cayó el duelo que nunca tuve ni vendrá. Adiós duelo. No hay duelo, porque tengo al niño conmigo. Todo, todo, todo lo que venga después de ese día, sea como sea de empinado, lo subo sonriendo y las veces que haga falta. No hay duelo, ni encajo que haya duelo. Tener duelo significa perder un hijo que no has perdido, que te lloren en vida es degradante. Es la misma persona antes y después de la etiqueta, el Sol del mundo, la alegría de vivir, El AMOR, un hijo, por el que se da la vida, no se llora en vida.

Se puede llorar por los castillos en el aire derruidos, si los quieres derruir. Yo no mato el futuro, no admito duelos en mi entorno, no admito desprecios, ni considero a nadie superior a mi sol. Sólo para las visiones positivas, tan positiva como la vida misma, porque está vivo. Conmigo. Con su cerradura en la ventana, con su mundo de pictogramas y fotos para empapelar un barrio entero, con su mirada limpia y optimista, valiente y capaz de afrontar cualquier reto alegremente, a lo Fousboury, que dedujo que saltar la altura de espaldas le resultaba mejor, cuando todo el mundo se tiraba de cabeza. Pues saltaremos, tan alto como haga falta, a nuestro modo de saltar.

Sigo aprendiendo de él, su sonrisa es mi motor, su mirada pidiendo explicaciones, su lucha por dominar la energía que le recorre. Tomaremos el mando de la nave espacial juntos, porque eso es el cuerpo, un vehículo en el que me recuerdo encerrada de niña, y en el que el equilibrio consciente es todo un logro a costa de aferrarse al suelo con los dedos de los pies... Recordar. Lo entiendo porque recuerdo. Lo

estamos con el autismo

entiendo porque yo también lo percibo, o percibí y puedo reconocer los movimientos. Lo entiendo porque tomé el control de mi nave espacial, pude ser vallista unos maravillosos años de carreras, y lo volví a perder. La tensión ata la musculatura, la restringe, se pierde el dominio. Yoga, consciencia corporal, eje, masaje, pulso.

Lo que venga después no va a darme más miedo que ese segundo que tardé en cogerle, aunque sea una vida de retos a superar.

Por eso sonreímos a la vida, porque estamos vivos y podemos hacerlo. Por esto tenemos una visión positiva, porque hay visión, lo que es positivo en sí mismo. Imaginar otros castillos nuevos no es tan difícil, y a poder ser, que sean los castillos que él construya con el apoyo de todos los que le amamos. No le deseo a nadie ese momento, a nadie en el mundo, para darse cuenta de que no hay duelo por mucho que lo impongan incomprensiblemente. No hace falta un susto mortal. Sólo vivir. Diferente, vale, y qué, ¿firmamos un contrato con alguien de normalidad? ¿Hay alguien normal? Si todos diferimos, lo normal es cómo el humano finge habitualmente. No normal, sólo habitual. La conducta social depende de la cultura en que se viva, es tan arbitraria como el lenguaje.

La maternidad es eso, ser socios en la vida. No es una pataleta porque no me ha salido como yo quiero una obra de cerámica, sino que es una persona, tiene vida propia, y le adoro. Tener un hijo es tener un hijo, no importa cómo sean los hijos de los demás, tienes un hijo, ¿por qué llorarle? Si tienes un hijo que va a necesitar de tu esfuerzo mental para adaptarte a sus condiciones, para que indagues, no se puede perder al hijo ni llorarle, pues una vez perdido, llorado el duelo, ¿a quién miras cada día? ¿Por quién luchas, por quién indagas? Me parece lo más injusto que puede hacer un padre, decepcionarse porque un niño-a sea como es.

Sí, soy su madre, soy su apoyo, su madre osa que le enseñará qué hacer, cómo, cuándo y con quién al osito. Todo lo diferente que haga falta, porque no me gusta repetir

conductas inducidas.

Y el niño vivo aprende cada día sonriendo. No quiero imaginar lo que se siente si veo a mi madre llorándome.

Se llora, claro, por dolor, por cansancio, por rabia o frustración ante vallas altas y necesidad de más entrenamiento. Pero no por duelo.

**Fátima Collado Martín, mamá de Mikel Ibai (casi 6 añitos)
Vitoria (España)**

<http://fatimamikel.wordpress.com/>

EN LA FOTO:

Mikel y Fátima, dos socios en la vida.



LOS DÍAS NO VUELVEN

Paula, que cree en los cuentos, se coloca sobre el hombro el tirante de encaje del sostén en un gesto que temple la ebullición de sentimientos. Después se sube la falda de tubo y se sacude un resto de tiza de la tela –es maestra de párvulos.

Pálida y soberbia como la blusa de seda que se está abotonando, Paula evita mirar la silueta de una grúa que se desborda por la ventana. No quiere sombras. Sabe que Andrés sale todos los días del Banco donde trabaja a las tres y que, sin detenerse, camina doscientos metros por la calle *Los lilos* para después girar a la derecha hacia *El pintor*.

Justo ahí será el principio o el final de la aventura. Paula se siente como el ratón que está a punto de convertirse en príncipe.

Le ha llevado una semana sincronizar los tiempos, preparar el encuentro. Ha vivido un simulacro del riesgo en colores chillones: peluca rubia, gafas de color púrpura, hasta un disfraz de payaso para que Andrés no pueda reconocerla. En realidad solo se han visto antes una vez, en el Banco, él detrás de una ventanilla y ella mirando el libro “*La Cenicienta*” que él había acomodado junto a un montón de papeles en el momento de atenderla.

Paula no sabe si recoger la cesta de la compra, por si le falla la

osadía en el último momento. En el frigorífico echa en falta algo de verdura y... pollo, sí, eso, con lo rico que le sale el pollo al horno, podría invitar a Jonás, él siempre está dispuesto a venir, quizás sería lo mejor, no pretender, no intentarlo, no...

Apaga la nube explosiva de sus pensamientos con un portazo. A su espalda un estruendo de cazuelas y de vasos la despiden. Tendrá que enderezar todos los marcos a la vuelta.

Baja andando las escaleras. Tras abandonar el portal, una mujer manca la mira divertida. Paula se arranca la etiqueta de la blusa mientras insinúa un gracias. Está a punto de volverse.

Todo paseante de la calle *El Pintor* parece aburrirse. Acaban de sonar las tres en el reloj de la iglesia y una brisa imprevista altera la disposición de las nubes. Ojalá que el tiempo dure un poco más o que esa señora estirada con la que acababa de cruzarse le hable por fin a su marido de su amante. Ojalá que el perro abandonado encuentre cobijo no más allá de esa noche. Paula lo acaricia, y le promete con su gesto que va a llevarlo a su casa. Bueno, si Andrés, sí...

Por detrás de una esquina se asoma la franja clarísima de un cielo, y un perfil, una nariz puntiaguda y de pronto dos torbellinos verdes que la engullen.

Paula siente un mareo, es como la incertidumbre de la tinta que no termina de secarse en un cuento. Probablemente haya vida al otro lado de su piel, podría incluso decir que huele a ceniza de chimenea y polvo, que las calabazas sueñan con convertirse en carrozas, que ese niño que circula a toda velocidad con su patinete tiene restos de pastel en la mejilla, que el aire está impregnado de doce campanadas, que se puede escuchar la velocidad de los postes de la luz.

Acaba de encontrarse con Andrés y es como si se le hubiera caído un zapato en un canal y por querer recogerlo también ella hubiera caído en el agua, y se estuviera ahogando, y nadie la ayudara, y no pudiera respirar con la cabeza sumergida, y el zapato fuera lo que menos importara.

estamos con el autismo

¿O sí?, porque...

- Perdona, ¿se encuentra bien?

Andrés la ayuda a incorporarse del suelo. En sus manos sujeta el zapato que Paula había perdido al tropezar.

Por Anabel Cornago, mamá de Erik (6 añitos)
Hamburgo (Alemania)

LA AUTORA:

“Nosotros seguimos ADELANTE, con un proyecto de futuro optimista y sin abandonar la lucha por lograr una sociedad diversa e inclusiva”.

Licenciada en Ciencias de la Información por la Universidad de Navarra, vive ahora en Hamburgo con su marido y su hijo Erik. Se dedica ahora casi en exclusiva junto con su hijo Erik a arrinconar al autismo. Coordina y prepara la terapia de modificación de conducta que empezaron hace cuatro años. Ha participado con una ponencia en el Congreso Internacional sobre Autismo celebrado en Bremen en octubre de 2007, así como con artículos en diferentes medios.

Ha publicado relatos en antologías con otros autores (*Gotas de Mercurio, Abrapalabra, el Desván de las luciérnagas, Mujer, su mundo y vivencias, Mar de por medio*), en revistas literarias (*Escribir y publicar, Margen Cero, En sentido figurado y Palabras Diversas*) y en *El Heraldo del Henares*. Ha quedado en segunda posición en el XII Premio Mario Vargas Llosa NH de Relato y dos veces finalista en el Certamen de Poesía y Relato GrupoBúho.com.

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Erik sonríe al mundo.



HABLEMOS DE SOBREVIVIR

Mi queridísima abuela es la mujer más fuerte que conozco, crió 9 niños casi sola, eran tiempos en los que el marido se ocupaba de proveer y la mujer se encargaba de la casa y los niños, o mejor dicho, de todo lo demás. Mi abuela se casó a los 20 años y fue mi abuelo quien la enseñó a leer y escribir, nunca asistió a una escuela, solo la paciencia de un hombre enamorado y la TENACIDAD en mayúsculas de mi abuela, hicieron que tuviera una instrucción básica, aunque mi abuelo terminó diciendo que mi abuela era toda una abogada sin título. Mi abuela tenía un orgullo del tamaño de la misma selva amazónica, donde por unos kilómetros más kilómetros menos nació, pronto comenzó a molestarle la dependencia absoluta del marido y no conforme con la montaña de trabajo que le daban 8 niños y una casa, comenzó a hacer pequeñas manualidades y bocadillos para la venta.

Ella cuenta que para asegurar dinero propio vendió de todo: jabones artesanales, café tostado y molido, empanadas, costuras de todo tipo, comida para llevar y hasta tuvo comensales fijos en la casa. Mi querida abuela tenía metas muy claras y definidas: Que todos sus hijos estudiaran, tuvieran una carrera universitaria y por defecto su independencia económica, eso sí, todo debía ser *lo antes posible*.

estamos con el autismo

Mi madre y mis tíos crecieron con esos valores: independencia económica y ser profesionales universitarios era cuestión casi de sobrevivencia. Todos obtuvieron sus títulos universitarios no con pocas vicisitudes, pero todos salieron directo a ganarse el pan. Para mi generación, mi madre cambió muy poco la estrategia: Deben estudiar y ser profesionales para que puedan hacer todo lo que deseen sin depender de nadie... ¡Menos de un marido! ¡Y aquí se hace lo que yo digo hasta que se gradúen y tengan sus propias casas!, era frase muy popular en mi casa. Ser un profesional universitario era sinónimo de éxito garantizado en la vida.

Más temprano que tarde comprendí que lo que funcionó y era una meta vital para mi abuela y mi madre, para mí no lo era tanto, y aunque no tuve ningún contratiempo para alcanzar mi título universitario, ya intuía que eso no era garantía de nada, tener un título no te garantiza un empleo, y tener un empleo no te garantiza un buen salario, aun mas allá, tener dinero e independencia no te garantiza la felicidad. Porque esta sí que es la verdadera meta: ¡Ser feliz!

El día en que recibí el diagnóstico de mi hijo de Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD-NE), al llegar la noche, después que le acosté en su cuna, volví a mi cama, me acosté en posición fetal y allí liberé todo mi dolor contenido, principalmente pensaba en qué sería de mi hijo si no llegaba a ser independiente para ganarse la vida, ¿cómo sobreviviría? sólo podía llorar y sólo podía decir: *mi hijo, mi hijo, mi hijo...* Era un lamento desde lo más profundo del corazón, era algo que no podía controlar.

Mi esposo angustiado me acariciaba con suavidad la espalda, el cabello y me decía frases para tratar de consolarme aunque él mismo estaba destrozado:

Diego va a estar bien, Betza...

Lo vamos a ayudar...

Dios sabe lo que hace... sabe que nosotros lo cuidaremos...

Lo vamos a ayudar para que estudie...

Para que llegue a donde el pueda...

Aquí mi esposo no pudo más, también los sollozos le ganaron al

pensar en el incierto futuro de nuestro pequeño, pero de alguna forma sabíamos que podíamos ser padres de un niño con discapacidad, sabía que daríamos la pelea sin tregua, que alcanzaríamos el máximo peldaño que pudiéramos obtener, que no pararíamos hasta ver a nuestro hijo llegar a donde pudiera llegar, pero igual el dolor me inundaba y necesitaba llorar mi pena...

Desde antes de nacer ya yo pensaba en que mi hijo sería parte de una generación libre de presiones para elegir su camino en la vida, que no apremiaba que se graduara en tiempo récord ni que escogiera la profesión más rápida o más asequible. A todas las personas que nos decían *¿y cómo está el ingenierito? Porque ese seguro que va a ser ingeniero como su mamá o su papá*, yo le respondía:

Mi hijo va a ser libre para escoger lo que quiera hacer en la vida: Quizás sea ingeniero, o chef, o biólogo o se vuelva activista de Green Peace y se vaya a salvar a las ballenas... ¡Mi hijo será lo que él quiera!

Y llegó un momento entre mi duelo, entre mi aceptación, entre mi crecimiento como persona en el que me dije *¿y qué cambio?* ¡Nada cambió!

Sigo teniendo un hijo sano, hermoso, alegre, inteligente, cariñoso, divertido, emprendedor, que me hace muy feliz, sigo teniendo una familia maravillosa y la meta sigue siendo la misma: ¡Ser feliz! Mi hijo sigue teniendo la libertad para escoger qué quiere hacer en la vida, puede escoger una carrera que le guste o un oficio, algo convencional o algo totalmente innovador. Mi trabajo ahora es conseguir que tenga esas oportunidades, que se le tengan en cuenta sus capacidades y no se le aparte por sus limitaciones sin que tenga la oportunidad de intentarlo.

No sé si llegará a ser un profesional como soñaba mi abuela, no sé si llegará a ser independiente como mi madre tanto me inculcó, no sé si llegará a vestirse solo para poder lanzarse a defender a las ballenas indefensas como yo misma soñé, solo sé que nada de eso es imprescindible porque su vida vale más que eso, que su sonrisa es más importante, que tiene mucho para dar si se le da la

estamos con el autismo

oportunidad, es una persona y más que poder ser independiente – que es nuestro norte- lo más importante, es que tiene un corazón lleno de paz y alegría, tiene el poder de hacerte notar que el tiempo no debe ser prioridad, hace que puedas detenerte a valorar a los seres humanos por sí mismos, sin necesidad de nada más, tiene el don de hacer sonreír a todo el que se dé el permiso para observar lo sublime y tiene el poder de hacerte fijar en que la felicidad se construye de pequeños y significativos momentos junto a la gente que amas y que se vive aquí y ahora... y todo esto es algo que este mundo necesita para sobrevivir.

Por Betzabe Zurita, mamá de Diego (cuatro añitos)
Venezuela

<http://diegomibebemagico.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Diego con Betzabe, su mamá.



EL DESÓRDEN DE TUS SENTIDOS

1.

Déjame que te cuente
Tus palabras como estrellas
Tus palabras que se quedan
Apresadas en tu boca
Déjame que cuente una sola palabra
Como quien cuenta la luna
Una palabra que pueda
Devolverme por un instante
El sentido de estar aquí
Los dos sentados
Con el aire comprimido
No pasa nada
No pasa nada más que el giro de la peonza
De la rueda de goma
De las agujas
Como un reloj estrangulado
(robé la metáfora, lo siento).
Yo repito, luna luna luna
Sol sol sol
Cielo cielo cielo
Y tus ojos que me dicen que no
Que no entienden
Que no oyen
Que no ven
Que ven y oyen

Otros misterios
quizás

2.

El misterio de tus sentidos
El misterio de tus sentidos me hace huir de la sinestesia
Quién soy yo para inventarla,
Mi vida,
Si tú estás abocado a ella.
La sinestesia, hermosa palabra,
Herramienta de los poetas
Desde que el mundo es mundo
Bah,
Tonterías, creyeron que inventaban
Algo nuevo e inexplorado.
Ingenuidad absoluta
Y una terrible arrogancia.
La toalla verde que te hierde
La lámpara amarilla que te hace cosquillas
El espejo que suena a agua
El sonido del espejo
Que multiplica tu rostro de duende
Tu risa descontrolada
Como un niño ebrio de sus sentidos
Que avanza por las calles
De puntillas
Sin nombre, perdido, solo
Apabullado por el gentío
Que no hay
Por el perro que orina
Tsunamis y peces
Por las hojas de los árboles
Que amenazan con caer con estrépito
Ocre acre amarillo nauseabundo
Mientras la vieja de la esquina
Cuenta sus cuentos
En un idioma incomprensible
Y las monedas le taladran las rodillas
Mugrientas

Y tú te tapas los oídos
Porque las monedas te taladran tus oídos
Tus sentidos
Y gritas con un pavor
Que te clava mil miradas
Desdeñosas, displicentes
Enervadas
Mientras tú
Despavorido miras hacia el cielo.
Te doy la mano,
Cómo salvarte de lo desconocido.
Pero tú huyes de mí.
Qué tontería.
Nunca de mí.
Huyes del remolino amenazante
-tu remolino tuyo e intransferible-
Al que de nuevo has sucumbido.

3.

Turquesa. Dices.
Turquesa, turquesa, turquesa.
Turquesa es el cielo,
¿Verdad mamá?
Turquesa es mi corazón
Y el color de tus ojos.
No hijo, tengo los ojos negros.
No, madre, turquesa, turquesa, turquesa.

4.

Los temores que te acechan
Quisiera que fueran míos
Los temores que te acechan
Te derrumban
Te arrancan gritos de cuajo
Y risas enloquecidas.
Mueves las manos como batiendo el viento
Giras los ojos sin poder fijar la mirada

Te sacudes como si un millón de hormigas
Te surcaran el cuerpo
La bañera demasiado vacía
La espuma nunca uniforme
La lluvia que hiera tu piel
Aun debajo de esa ropa de invierno.
Horror, ropa naranja,
Dolor infernal,
El fuego de la nieve en tus calcetines
El calor del chocolate que te preparé una tarde de otoño
Y la porcelana rota contra la pared
Ya nunca blanca
Que te hirió la memoria y la garganta
Las migas esparcidas por el cuello de tu camisa
Que se deslizan crueles
Buscando el hueco de tu ombligo
Los botones
Los botones que hieren y que te atacan
La voz de tu dulce hermana al despertar
Mi mirada preocupada.
Mentí, no quiero que tus temores sean los míos.
Quiero que tus temores se disuelvan
Desaparezcan
Dejen de ser, para siempre.
Yo debo mantener de alguna forma
Algo de cordura.

5.

Y yo que creía que el mayor misterio
Era el de la Santísima Trinidad.
Ja ja ja.

Por Ana Luengo, mamá de Niklas (7 añitos) y de Milena (3 añitos)
Bremen (Alemania)

LA AUTORA:

Ana Luengo es profesora de Literatura Española e Hispanoamericana en la Universidad de Bremen, ciudad en la

que vive con su marido y sus dos hijos. Su hijo mayor está diagnosticado desde los tres años con autismo.

EN LA FOTO:

Niklas es un niño feliz, creativo y cariñoso.



EL DERECHO A SABER QUIÉNES SON

Mi hijo acaba de cumplir 8 años y sabe que tiene autismo.

Desde que aprendió a leer, y en todos los sitios que le rodean, ve información sobre autismo o se habla de autismo. Un buen día me preguntó “¿Qué es el autismo?” Nunca pensé que esa pregunta llegaría tan pronto teniendo en cuenta que comenzó a hablar desde cero a los cinco años. Se nos planteaba una cuestión muy difícil y teníamos que responderle según sus capacidades cognitivas. Tomamos una decisión consciente de que sería más fácil para él crecer con la palabra a que, algún día, alguien la utilizara para infravalorarlo.

No quiero decir que sea el enfoque más acertado, pero nosotros creemos que es mejor así. Daniel sabe que él es diferente, ya que está en plena inclusión. Sabe que una hora al día debe acudir a un aula de comunicación y lenguaje. Que tiene que limitar sus actividades extraescolares y en su lugar realizar terapias de lenguaje, que incluso tiene que esforzarse un poco más, y que no todos los niños de su clase lo hacen, porque él actúa y piensa de forma diferente.

Me desvivo por saber cómo poder hacerle entender y comprender que su autismo es una mezcla de ventajas y desventajas, que ser diferente no lo hace menos que nadie. Que el mundo está diseñado por personas con cerebros

diferentes al suyo y, por ese motivo, tendrá que ir descifrando este mundo tan complejo como si se tratara de un gran puzzle. Que tener autismo no es siempre malo, y que se puede ser feliz y hacer todo lo que él sueña lograr. Quiero que se sienta orgulloso de ser diferente, y prepararle, antes de que él escuche lo que yo he tenido que escuchar, antes de conocer qué es el autismo y odiarlo con todas mis fuerzas

Todos nosotros tenemos diferencias, pero la diferencia de Daniel pasa a tener un nombre.

Sobre todo, quiero que Daniel se sienta bien consigo mismo. Pero para ello como madre tengo que luchar para que esta sociedad entienda de una vez que no todos son personas discapacitadas, retrasadas, dependientes; en resumen, una carga.

Ahora que acude a teatro, solo piensa en interpretar el personaje del espantapájaros del Mago de Oz para el festival de fin de curso. Quiere hacerlo muy bien y que todos le vean pedir un cerebro nuevo, y estoy intentando explicarle que su cerebro es perfecto y no debería cambiarlo, porque entonces ya no sería él mismo. Que todos somos diferentes de una forma u otra y a su vez, necesarios. Hay que aprender a vivir con ello, porque hay cosas que no se pueden cambiar, pero sí, aceptar.

Todavía tengo mucho que explicar, la comprensión y maduración poco a poco irá llegando, y me siento feliz porque algunos de mis mensajes ya le llegan. Y a su vez, veo que los amigos de mi hijo y sus familias, no sólo lo aceptan como es, sino que además buscan información para comprender mejor el autismo y me siento acompañada en este viaje, pues descubren que, ante todo, son niños.

Siempre he pensado que el conocimiento es ¡PODER! y que nuestros niños tienen derecho a saber quiénes son, y con la orientación correcta puedan tomar su "etiqueta" y convertirlo en algo positivo para ellos.

estamos con el autismo

Por Delfy Mara, mamá de Daniel (8 añitos)
Valencia (España)

<http://autismodiario.org/>

<http://twitter.com/autismodiario>

<http://facebook.com/autismodiario>

EN LA FOTO:

Dani nos sonrío con picardía.



PIEZA A PIEZA. GRACIAS

“El autismo se identifica siempre con piezas de rompecabezas, las cuales representan la complejidad y los misterios del síndrome”.

Según pasan los años me doy cuenta de lo fuerte que me siento, de la seguridad que tengo en lo que creo, y una de las principales razones es la gente de la que me rodeo tanto física como virtualmente; personas estupendas, padres, profesionales, amigos, que me han hecho afrontar el autismo como nunca pensé llegar a hacerlo. No sabría cómo darles las gracias a todos ellos. Cada uno pone su pieza, algunos incluso muchas piezas, y juntos vamos formando un puzzle maravilloso en la vida de mi hijo. Cada pieza encaja casi a la perfección con la siguiente, y todo ello hace que su vida sea un poco más feliz cada día, y la mía aún más.

Pero el mundo va más allá del mío propio y sé que hay muchas necesidades. Necesitamos más piezas que nos ayuden a mostrar y a echar por tierra tantos falsos mitos como se han asentado, piezas con nombres y apellidos comprometidas que entiendan la importancia de dar una visión real de lo que es. El autismo aún hoy en día está unido a una imagen siniestra, triste, “en su mundo”, ligada a cierta agresividad, a indiferencia y ligada incluso a retraso mental. Son los “raritos, tontitos, faltos de afectividad, tristes,

inútiles” y blancos perfectos para acoso y burla... tantas cosas he leído y tantas que duelen... El dolor viene muchas veces de fuera más que de dentro. A mí lo que pasa en mi casa o en mi entorno no me duele. Lo que pasa más allá me indigna, me frustra, me pone tiste. Se les ha tratado tantas veces como “deshechos” que nos niegan oportunidades para permitirles demostrar lo que saben y pueden hacer. Afortunadamente las cosas empiezan a cambiar y cada vez hay más personas implicadas en ayudarnos para que así sea.

Reconozco que tengo suerte. Hay días que me siento afortunada, hay días que me siento egoísta. Egoísta por vivir tan bien, esa es la verdad. Y es que... me siento feliz, vivo feliz, soy feliz. Temo más a lo que nos rodea que a nuestras propias posibilidades.

Mi hijo tiene ya 5 años. Convivo con el autismo desde hace 3 y ya es "de la familia" pero no he dejado que sea el protagonista de nuestras vidas. Me lo propuse hace mucho y lo estoy consiguiendo. Sea como sea el futuro, lo sé, jamás dejaré que gane. Porque veo mil cosas más en mi hijo por encima de su síndrome. Y siempre, por encima de todo, será él, no lo que tiene.

No está lejos el día que pensé que mi hijo no me quería y que era la peor madre del mundo. No está lejos, pero parece que hayan pasado siglos de aquello, porque ya no existe dolor.

No está lejos el día que pensé que mi hijo no sonreiría ni me miraría jamás, porque hace mucho que me regala las sonrisas más bonitas y sinceras que he visto en mi vida y la mirada más limpia y más profunda que me podían regalar.

No está lejos el día que pensé que mi maternidad sería un infierno, pero hace mucho que entendí que mi amor por él estaba por encima de todo, incluso antes de que él me “viera”.

Hace mucho que por él el dolor no existe, ni los llantos, ni los sueños perdidos. Tan sólo existen las dificultades y los retos, quizás sí algunos lloros pero por propio egoísmo. Pero con

todo ello puedo convivir, puedo convivir con mis propios errores y mi propia existencia.

Si me preguntan si el ser feliz y lo fácil van unidos, diré que no. El autismo no es fácil, pero no son incompatibles. Hay mucho desgaste, mucho esfuerzo y muchas complicaciones, muchas preguntas e incertidumbre, maldita incertidumbre, pero creo que la felicidad la lleva uno consigo mismo. Siempre mantendré que la visión positiva no depende del grado de autismo de un hijo, no depende de una discapacidad más severa o más leve, sino de nuestra actitud ante la vida. No existen peros, no valen comparaciones. Cada uno elige cómo quiere vivir su vida y qué quiere extraer de ella.

Sería fácil dejarse caer, vivir entre lágrimas y compadecerse de uno mismo... ¿sería fácil? Para mí, no; no valgo para eso. No la quiero, ni por mí ni por él. Necesito mentirme a mí misma cuando hace falta para creer en lo que hago, aún sabiendo que cometo errores, creer en mí misma y en mi hijo aunque me invadan unas dudas que tan rápido como vienen les obligo a marcharse. No vivo en sueños, vivo la realidad que he elegido vivir.

Me produce cierto rechazo cuando oigo o leo que somos madres y padres especiales y que tenemos una grandísima suerte por tener hijos igualmente especiales... no creo en esas palabras. Me llevan a intuir en ellas cierta autocompasión de la que no participo ni comparto. Nunca diré que he tenido la gran suerte de conocer el autismo. Lo he conocido y sí tengo la gran suerte de haber encontrado un equilibrio; me ha aportado mucho, me ha hecho crecer y aprender mucho, pero no lo habría elegido jamás como primera opción.

Si me diesen a elegir firmarí ahora mismo por una vida como la que soñé, sin discapacidades que limitan la autonomía y de las que depende en gran medida el futuro de mi hijo, que le restan oportunidades y que le implica un rechazo por parte de la sociedad y cierto abandono por parte de las instituciones así como vulneración de sus derechos

estamos con el autismo

humanos, empezando en el ámbito la educación. Nunca elegiría algo que le hiciese daño, y sé que en su vida, en la nuestra en común, y cuando yo ya no esté, no tendrá las mismas oportunidades que los demás. Y eso duele. A un padre le duele. Su futuro sin nosotros nos duele.

Soy especial porque para mi hijo soy la mejor madre del mundo, por nada más, y soy especial para él, para nadie más. Me siento especial porque he tenido la suerte de ser madre, y de tenerle a mi lado día a día durante estos 5 años. Quisiera vivir eternamente, quisiera no morir antes que él. Quisiera vivir el dolor más desgarrador de mi vida, el perderle, antes que saber que no habrá alguien que le quiera como se merece hasta el último día de su vida cuando yo no esté. Quisiera saber que nunca jamás le faltará el cariño sincero de alguien que le haga feliz. Quisiera vivir ese dolor y después morir de amor.

Siempre mantendré que mi hijo y yo somos capaces de hacer cualquier cosa, hasta que alguien me demuestre lo contrario. Posiblemente hubiera llegado a esta conclusión sola, pero la verdad es que me ha sido mucho más fácil con cada pieza de nuestro puzzle. Gracias a todos ellos, gracias por abrirme los ojos cuando ha hecho falta, gracias por estar cuando lo necesitaba y cuando no también, gracias por enseñarme tanto y por reñirme tanto cuando lo he merecido. Gracias a esas piezas que sí que me han hecho sentirme especial. Gracias por hacer que la vida de mi hijo sea cada día un poco más feliz.

**Por Maite Navarro, mamá de Julen (5 añitos)
Bilbao (España)**

<http://hastalalunaidayvuelta.blogspot.com/>

<http://hastalalunaidayvuelta2-enlacesautismo.blogspot.com/>

VÍDEOS DE LA AUTORA:

El arcoiris del autismo:

<http://www.youtube.com/watch?v=ygL2pYkkYBo>

Yo tengo autismo, ¿y tú?:

<http://www.youtube.com/watch?v=HWW806rUtQ0>

Las dos caras del autismo:

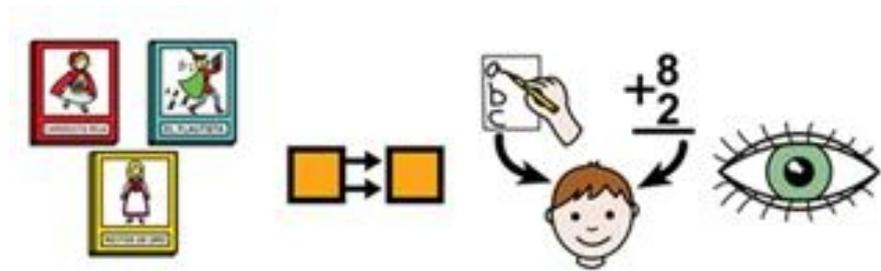
<http://www.youtube.com/watch?v=had9MA2pWJ4>

El autismo pieza a pieza:

<http://www.youtube.com/watch?v=9aWQqIFhWfg>

EN LA FOTO:

Cartel para el 2 de abril, Día Mundial de la Concienciación sobre el autismo.



CUENTOS PARA APRENDICES VISUALES

“Cuentos para Aprendices Visuales” es un proyecto sin ánimo de lucro que consiste en la creación, producción, distribución y difusión de cuentos infantiles para niños con necesidades especiales de aprendizaje. Nuestro objetivo es distribuir miles de ejemplares gratuitos por toda España a partir de la financiación de cualquier organismo interesado en patrocinar este proyecto. Debido al enorme déficit existente en el mercado, nuestro proyecto plantea paralelamente la publicación digital bajo licencia *Creative Commons*, que permite la copia y distribución libre de los mismos, para poder llegar a todas las instituciones y familias que lo necesiten. Los cuentos están adaptados a pictogramas y están desarrollados especialmente para niños con TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo). “Cuentos para Aprendices Visuales” es un proyecto bastante joven pero cargado de ilusión, ganas y la energía de personas que creemos que, como diría Gandhi, “debes ser el cambio que quieres ver en el mundo”.

NUESTRA HISTORIA

Nuestra especialidad es contar cuentos y, por tanto, qué mejor forma de transmitir nuestra experiencia que compartiendo con vosotros el cuento que narra nuestra historia:

“Érase una vez una niña muy pequeñita que se llamaba Miriam. Miriam vivía en un precioso pueblo junto al mar, donde pasaba horas dibujando la playa, los pájaros, los árboles y todo lo que podía ver desde el jardín de su casa, ya que Miriam sabía que, cuando fuera mayor, sería pintora. Todas las mañanas, iba al colegio muy contenta a jugar con sus amigos Erik, Julen, Gloria, Arturo y José, su mejor amigo, el único niño de 3 años capaz de contar hasta cien sin equivocarse ¡ni una sola vez!

Cuando Miriam y José más se divertían era en los recreos. A José le gustaban juegos muy diferentes a los del resto de los niños... pasaban horas y horas jugando a aletear los brazos como si fueran gaviotas, a girar en círculos hasta caer mareados y ¡a las carreras!, donde José siempre ganaba porque era el más rápido de todos.

Una mañana, antes de ir al colegio, algo increíble le ocurrió a Miriam. "Toc toc, toc toc". Alguien estaba llamando a la ventana.

-¿Quién es? -preguntó Miriam.

-Soy el Pajarito Rosa, tengo mucha hambre y vengo a pedirte un poco de comida.

Miriam salió a toda prisa hacia la cocina, y le trajo al pajarito un buen puñado de galletas.

Cuando llegó al colegio, emocionada por lo que había ocurrido, Miriam fue corriendo a contárselo a su mejor amigo, pero José parecía no hacerle mucho caso...

A la mañana siguiente, antes de ir al colegio: "Toc toc, toc toc"...

-¡Hola, Pajarito Rosa!

-¡Buenos días, Miriam! ¿Podrías traerme algunas galletas tan ricas como las de ayer?

-¡Claro que sí!

Miriam salió corriendo a la cocina, y le trajo al pajarito un buen puñado de galletas.

Cuando Miriam llegó al colegio, contenta por lo que había ocurrido, fue de nuevo a contárselo a José. Miriam estaba muy emocionada, pero José parecía no hacerle mucho caso...

Esa misma mañana, su profesora, Ana, estuvo hablando sobre los animales que viven en el campo y propuso a cada niño que dibujara su animal favorito... Miriam se puso manos a la obra e hizo un dibujo precioso del Pajarito Rosa. De inmediato se lo

enseñó a José:

-Mira, José, es el Pajarito Rosa.

De repente, José abrió mucho los ojos y emocionado, dijo:

-¡Es el Pajarito Rosa!

Miriam estaba muy contenta de haber conseguido que José se entusiasmara con la historia tan increíble que había ocurrido, así que le regaló a José su dibujo.

Cuando Miriam llegó a casa, fue a hablar con su madre:

-Mamá, mamá, ¿por qué José no me hace mucho caso cuando le cuento la historia del Pajarito Rosa pero se pone muy contento cuando ve los dibujos?

-Eso es porque José es un niño muy especial, es un Aprendiz Visual. Es un niño que comprende mejor una historia con dibujos que cuando la cuentas solo con palabras.

Miriam estaba feliz por haber aprendido esto, y decidió que a partir de ese día dibujaría para José todas las historias.

El tiempo pasó. Miriam y José fueron creciendo, ¡ya tenían 5 años! Gracias a todos los cuentos que Miriam le dibujaba, José había aprendido algunas cosas que al principio no entendía, como las reglas de los juegos, los chistes, a jugar con todos los niños, cómo comportarse en el cole y ¡a expresar sus emociones! José ya podía decir cuando estaba triste, contento, aburrido o enfadado.

El día del cumpleaños de José, Miriam estaba muy nerviosa porque llevaba muchísimo tiempo preparando un regalo muy especial: El cuento de "El Pajarito Rosa". Había dibujado toda la historia, desde el día que conoció al Pajarito, hasta aquel día en que el pajarito llegó llorando porque otro pájaro grande y malo le había quitado sus galletas, y cómo Miriam y José trazaron un plan para castigar al pájaro grande y malo...José se puso tan contento con el regalo, que entonces Miriam decidió firmemente que, cuando fuera mayor, escribiría y dibujaría muchos cuentos para todos los niños

que, como José, son “Aprendices Visuales”.

NUESTRO PROYECTO

Ahora Miriam ya es mayor y ha aprendido mucho. Sabe que existen los pictogramas, que son imágenes que representan una palabra y se utilizan en el proceso de aprendizaje de niños con autismo, trastorno generalizado del desarrollo, perturbaciones específicas del lenguaje, parálisis cerebral o cualquier otra necesidad especial en el aprendizaje.

Ahora sabemos que hay un enorme déficit en el mercado, por lo que nuestros cuentos se distribuirán bajo licencia *Creative Commons*, que permite la copia y distribución libre de los mismos, para así poder llegar a todos los niños que lo necesitan. “El calzoncillo de José”, que pueden descargar en nuestro blog, ya se utiliza a nivel internacional para que los niños dejen el pañal y aprendan a ir solos al baño. Estamos desarrollando los próximos títulos: “El pajarito rosa”, “Las pelusas se mudan de casa” o “El caracol y su casita”. Expertos en el sector, psicólogos, pedagogos y médicos especializados colaboran como voluntarios en la revisión de los cuentos y en su traducción a pictogramas.

Ahora sabemos que el autismo no es una enfermedad, sino un trastorno que dura toda la vida. Hemos aprendido que no hay incapacidad o ausencia de relación, sino dificultades para comunicarse. Los niños con autismo son personas con características especiales, con necesidades, con deseos, emociones y sentimientos. La estimulación en la infancia es fundamental para el desarrollo de sus habilidades y la superación de sus dificultades, por lo que es necesario trabajar con material adaptado desde edades tempranas para conseguir en muchos casos un desarrollo de sus capacidades que les permita más y más autonomía, y ser uno más con plenos derechos en esta sociedad donde hay cabida para la diversidad.

Ahora estamos buscando más colaboradores. Como proyecto social, agradecemos opiniones, sugerencias y propuestas.

Nuestro primer objetivo es la colección “Disfruta”, compuesta por 6 títulos de los que esperamos distribuir 6.000 ejemplares gratuitos

estamos con el autismo

en las Asociaciones que trabajan el Autismo en España y otras asociaciones relacionadas con las dificultades de aprendizaje, paralelamente a la publicación digital, libre y gratuita en la web, permitiendo el acceso a los mismos a cualquier usuario que lo necesite.

“Aprende” será la segunda colección de cuentos donde, tras la primera fase, desarrollaremos más de 15 títulos en los que nuestro protagonista, José, con pequeños episodios que ocurren a diario, nos ayudará a explicar conductas y conocimientos básicos que los niños deben aprender, cómo lavarse las manos, vestirse, ir a excursiones, las estaciones del año, el nacimiento de un hermano o los sentimientos.

Sabemos que aún queda mucho camino por recorrer, buscar los ilustradores que den color a nuestras páginas (Miriam nunca llegó a ser una buena pintora), encontrar la financiación necesaria para imprimir los ejemplares, buscar una editorial que dé continuidad al proyecto y conseguir llegar a todas las familias que necesitan este material de trabajo....

...pero sabemos que lo conseguiremos, porque Miriam ya está cumpliendo su sueño.

**Por Miriam Reyes Oliva, tía de José, un niño maravilloso
Andalucía (España)**

www.aprendicesvisuales.com
aprendicesvisuales@gmail.com

EN LA FOTO:

Logotipo de aprendices visuales.



UN
DESCONOCIDO
LLEGÓ A
NUESTRAS
VIDAS:
AUTISMO

Hace cinco años llegaste a nuestras vidas antes de tiempo, eras tan pequeñito que nuestras manos se veían enormes al sostenerte. Desde tus primeras semanas de vidas fue todo muy complicado, tu salud no era buena y estábamos aterrados.

Aún tengo tu imagen cuando te vi por primera vez, sentí tanto miedo a perderte..., pero eres tan fuerte que lograste superarlo. Con tiempo y paciencia todo había cambiado y al cabo de unos meses te convertiste en un hermoso bebé muy saludable.

Hasta que tuviste dos años te miraba y veía en vos un hermoso bebé al que amaba y con el que soñaba un futuro radiante, solo veía tus hermosas sonrisas, tus miradas de ángel.

El tiempo fue pasando y a menudo me preguntaba cuándo escucharía una palabra tuya, cuándo me llamarías mamá por primera vez.

Cuando empezaste el jardín, todas mis dudas tuvieron una respuesta, tu señorita me llamó para hablarme de tu comportamiento **silencioso y aislado**, directamente su pregunta fue: **¿sabes lo que es el AUTISMO?** En ese mismo instante sentí un temblor correr por mi cuerpo; “sí -le

estamos con el autismo

respondí- soy tía de un bello príncipe llamado Agustín que tiene autismo”.

Sabía a lo que me enfrentaba, o al menos eso creía hasta el momento.

Ahí comenzó nuestra lucha y, sin quererlo, era tanto el miedo, la impotencia y el dolor que sentía al ver que todo se había desmoronado en tan sólo un momento que me sentía distinta, y ya no te miraba con alegría, te miraba con tristeza, desilusionada, llena de dolor, porque sentía no estar preparada para esto.

Luego de un año de pasar por varios médicos, análisis y especialistas llegó nuestro peor y más doloroso momento, enfrentarnos al diagnóstico de todos esos médicos.

Recuerdo ese día a cada momento. Entramos a ese despacho con papá, nos tomamos de las manos y escuchamos la frase que nunca hubiésemos querido escuchar: **TIENE AUTISMO Y NO HAY CURA PARA ESTO**. Lloramos como dos criaturas, no sabíamos qué hacer, teníamos tanto miedo, impotencia y miles de dudas y preguntas que no tuvieron respuesta.

A partir de ese día tuvimos que elegir si seguir llorando sin hacer nada o enfrentarnos a lo que nos tocaba y ayudarte a enfrentar este mundo tan complicado para ti.

Así lo hicimos. Decidimos **acompañarte, apoyarte y aprender** para poder brindarte todas las herramientas que necesitas para avanzar.

Hoy te miro a los ojos, con orgullo de saber que esto también lo vas a superar, porque eres tan capaz, tan transparente, inteligente, cariñoso, que no hay diagnóstico que pueda con vos ni con nosotros. Cuando te escucho hablar cada palabra nueva que decís es para mí la mejor melodía que conocí en mi vida, es saber que **con amor y paciencia todo se puede**, aceptarlo es el primer paso en todo esto. Aunque el impacto del diagnóstico es muy duro de pasar, luego todo vuelve a

encaminarse y se ve el día a día desde otro lugar.

Al final, en esta lucha pienso que no sólo avanzas vos, sino que lo hacemos los cuatro como familia, porque eres tan especial que nos abriste los ojos de verdad, haciéndonos dejar de lado todo lo superficial, nos haces ver que la vida tiene mucho valor, y que lo más valioso son las cosas más simples que hay en ella...

Hoy agradezco a Dios que nos enviara a un angelito tan especial y te aseguro que mamá estará siempre a tu lado, para abrazarte cuando tú lo desees, escucharte cuando quieras hablarme, hacerte reír con mis tonterías si hace falta y llenarte de besos ante tus frustraciones....

Ya tienes 5 años, mi amor, y te aseguro que en tus cinco años de vida has sido y eres el mejor maestro que existe en mi vida.

Aunque haya días más difíciles que otros, y mi ánimo cambie de vez en cuando, sólo mírame y sonríe, con eso encontrare las fuerzas suficientes para poder continuar.

MAMÁ

Por Yanina Ledesma, mamá de Lauti (5 añitos)

LA AUTORA:

“Éste es un pequeño resumen de nuestra historia y de nuestros comienzos con el autismo. Hoy en día Lauti sigue demostrándonos que con amor, dedicación y paciencia todo se consigue; que no hay diagnóstico que pueda con él; que su amor, su inteligencia y su belleza supera todas sus metas, y que aunque su manera de ver la vida no sea como la nuestra, no quiere decir que no pueda ser una vida tan maravillosa y única como la de cualquier otra persona.

Aquí les presento a mi hermoso Lautaro, es ese angelito especial que llegó a nuestras vidas, en compañía de ese amigo desconocido llamado AUTISMO, a quien hoy le agradecemos su presencia porque hizo que nuestras vidas cobraran un sentido aún mayor.

estamos con el autismo

Soy argentina y vivimos en España hace tres años. Desde el diagnóstico de Lauti me he dedicado a informarme mucho. Creé un grupo en facebook: TENGO AUTISMO ¿TE ANIMAS A CONOCER MI MUNDO?, también creamos un blog con la idea de estar en contacto con familias y compartir experiencias que se llama

www.lautaroysumundo.blogspot.com,

También hay varios videos de Lautaro que he creado con mucho amor.

EN LA FOTO:

¿Te animas a conocer mi mundo?



CABALLEROS Y DRAGONES

“En tanto haya alguien que crea en una idea, la idea vive”.
– José Ortega y Gasset –

Las espadas zumbaron como abejorros que atraviesan la nada y al estrellarse dieron a luz pequeñas descargas eléctricas. Era normal. La época exigía a los caballeros combatir a muerte por la honra de una virginal doncella. Más, si se trataba de una dama de la realeza; en especial, si las artes de la mujer en la intimidad eran excepcionales. En este caso, ambos contendientes conocían, para sí, los cánones y las destrezas, aunque ignoraban que aquella justa sería para el ganador una constante a futuro. Y así ocurrió. Cuando el vencedor ensartó el henchido corazón del adversario con su hierro, lo vio desplomarse como un relámpago en la montaña, puso la bota sobre el pecho del agónico rival, levantó la espada para reverenciar a la señora y gritó con euforia, dio inicio a una interminable cadena de refriegas donde destacó la heterogeneidad de los oponentes. Por el campo de batalla cruzaron fugaz y fatídicamente ilustres caballeros, aldeanos, filibusteros, esclavos, y hasta un abate prófugo y disidente. Cada desafío curtió al noble hidalgo y le hizo hábil en la pelea. Tanto, que su fama trascendió los bordes de la comarca y pareció ahuyentar a los que reclamaban los favores de la dama. Devino entonces un periodo de paz. Una paz densa favorecida por la cobardía de los lugareños que provocó el tedio de la pareja y coaguló la adrenalina.

Con el primer brote de arrugas en la comisura palpebral de la damita, las cosas parecieron volver a su curso. Una mañana, por la entrada norte de la ciudad, alguien clamaba (luego de tanto tiempo) derechos sobre la señora de la región. El suceso, que en otras circunstancias habría alegrado a todos los pobladores, incluso al monarca, causó desconcierto. El sujeto que interponía querrela era un legendario duende del bosque. Y si bien, los poderes sobrenaturales de los gnomos eran del conocimiento popular, también lo era la prohibición sobre el uso de la magia y otros artilugios en los duelos a muerte. Así que, en sí mismo, y más que reivindicar la valentía perdida durante muchos años en la zona, el desafío habría sido ridículo de nos ser porque el hombrecillo se acompañaba por un humeante dragón al que guiaba a través del cordel que le rodeaba el cuello. Cuando la noticia llegó al soberano, éste palideció un instante; tal vez más de un instante y hasta que uno de sus ministros le aseguró que el código de honor imponía al demandante la obligación de pelear sin ser sustituido por nadie. Luego de corroborarlo, el insigne caballero esperó con gallarda tranquilidad, a las puertas del castillo.

El bullicio de la muchedumbre que desfilaba tras del elfo y su horrenda mascota llegó antes, así que el hombre dio un paso al frente, desenfundó el acero y aclaró la garganta. Unos segundos después, el dúo se plantó frente a él. De inmediato el noble señor advirtió al hombrecillo de las pautas que regían los retos y del impedimento para hacerse representar por el engendro que le escoltaba. En un principio, el pequeñín pareció no entender, pero luego lanzó una estrepitosa carcajada. “Su majestad se equivoca. ¡No estoy loco! Sería incapaz de aspirar a las gracias de su mujer. En realidad sólo soy portavoz de mi amigo”, y señaló a la bestia. El aguerrido caballero miró con fijeza al efervescente animal y después lanzó su incredulidad y los ojos sobre la dama, quien dibujó una ingenua sonrisa en su rostro y se encogió de hombros como gesto de afirmación. Entonces, el ilustre varón entregó su espada al enano, sabedor que los combates de honor y de alcoba podían caer, con suma facilidad, en el exceso.

Por José Gutiérrez-Llama (México, 2011)

EL AUTOR:

Estomatólogo con especialidades en Farmacología Clínica, Sociología, Antropología, Psicología Cognitiva, Literatura Comparada, Ciencias Políticas y Mitología y Ocultismo. Diplomado en Filosofía, Teología, Arte, Estudios Bíblicos y Administración Estratégica. Ha participado en diversidad de Talleres de Creación Literaria.

La trayectoria de 16 años en la Seguridad Social le permitió, aparte de la cercanía con las clases más desprotegidas de su país, participar en la definición e implementación de importantes políticas relacionadas con la Salud Pública. Desde hace 16 años trabaja en investigación y desarrollo en la Industria Farmacéutica.

En el campo de la ciencia, es coautor de diversas publicaciones en prestigiosas revistas médicas (nacionales e internacionales). En el campo de la literatura obtuvo el 1er. Premio en el concurso “Rimas para los muertos” (2005) de la Revista *¿Sabías que...?* Ha publicado en solitario, “El calendario del arrabal y las hojas del basurero” (2005), y en colectivo, “Abrapalabra” (2006), “El desván de las luciérnagas” (2007), “¡Más luz!” (2008) y “Mar de por medio” (2009). Desde hace 5 años es miembro del Consejo Editorial de la revista *¿Sabías que...?* donde eventualmente colabora. Fundador y editor responsable de la publicación de la revista literaria virtual *En sentido figurado*.

EN LA FOTO:

Adriá, un gran valiente de 5 años.

“Yo siempre he creído que nunca hemos de perder el punto de vista positivo y no obviar que, pese a toda la ayuda, grande o chiquitita, que podemos aportarles sus papás, familiares, amigos y especialistas... ellos son los verdaderos Héroes de esta historia”, nos dice Pili Fernández, su mamá.

estamos con el autismo

DERRIBANDO MITOS

Las personas con autismo sienten, ríen, lloran, se enfadan, acarician, dan besos, quieren jugar y comunicarse siempre. A veces, debido a su forma de pensamiento distinto y a los problemas sensoriales, les cuesta un poco más expresarlo. Pero aquí estamos los padres, los familiares, los amigos, los educadores, los terapeutas; un equipo magnífico que les ayudamos a canalizar las emociones, a expresarlas y a compartirlas.



Ilustración de Santiago Ogazón Fernández.
Sevilla (España)

Blog: <http://traumasartisticos.blogspot.com/>

Breve currículum

2004: Título de Bachillerato en Ciencias Sociales en el colegio San Antonio María Claret de Sevilla. Durante años, mi familia intentó disuadirme de dedicarme a la práctica artística, ya que era una carrera sin perspectivas claras de empleo. Antes de finalizar el Bachillerato, realizo una visita a una residencia de ancianos. Su realidad me abruma y me hace pensar por primera vez en otros problemas que no sean los míos. El arte necesita reflejar la vida, la mía y la de los demás, todo aquello que se aleje de la vida, todo lo superficial y frívolo, debe ser desechado.

2010: Título de Licenciado en Bellas Artes, especialidad Pintura en la Universidad de Sevilla. Durante 5 años me debato entre lo que quiero realmente representar y lo que quieren mis profesores. Afortunadamente, mis compañeros me enseñan día a día, sin su apoyo, nunca habría crecido como artista y persona.

2011: Actualmente, estoy cursando el Máster de Educación Secundaria de la Universidad de Sevilla. La educación me está resultando una compleja y apasionante experiencia, no existe día que no aprende algo de mis alumnos. Eventualmente, compagino los estudios con colaboraciones a diversas asociaciones, actualmente estoy trabajando en un libro de cuentos ilustrado y un libro de contenido adulto.

estamos con el autismo



REALIDADES PREOCUPANTES

Me preocupa y mucho observar hacia dónde vamos en sanidad, servicios sociales y educación.

Me preocupa, leo la prensa, me intereso por las últimas novedades legislativas, valoro los últimos movimientos políticos. Y lo hago porque me interesa: el resto de la vida de mi hijo me interesa, y me interesa que él tenga la oportunidad de decidir como vivirla.

Con frecuencia recibo llamadas o correos de padres de niños con diversidad funcional. Ayer compartí unos minutos por teléfono con la madre de un niño de siete años. Un niño que tiene un dictamen de escolarización que garantiza su derecho a una inclusión eficaz y efectiva, de acuerdo a las necesidades e intereses del niño. A priori, con un dictamen modélico este niño debería estar en unas buenas condiciones en el colegio, por lógica. Ya no vamos a pedir condiciones excepcionales, al menos decentes. A mi me parece indecente que con conocimiento y consentimiento de la delegación provincial de educación ese niño esté tirado en una colchoneta, y además le digan a la madre que el curso que viene va a estar en las mismas condiciones. Vamos que se pasan el dictamen por el arco del triunfo, y la dignidad del niño pues por el mismo sitio, y tan frescos.

Si algo nos ha enseñado un año del Libro de la vergüenza es que cuando te parece que no puede haber una situación

peor, tenemos noticias de otra situación que supera la anterior.

Cualquiera a quien le corra sangre por las venas no puede hacer otra cosa que indignarse. No podemos dar por bueno que las cosas son así, que no hay dinero, que es lo que te dicen cuando mantienes cualquier tipo de reunión, al nivel que sea, ni resignarnos. Porque resignarnos significa consentir que la dignidad de nuestros hijos, se mide por otro rasero por una sola razón: Por su diversidad funcional.

Estos días estoy leyendo en prensa distintas noticias, noticias de Galicia, y noticias nacionales, noticias que llevo barruntando en la cabeza varios días.

Veo ayer al Presidente de Murcia comentando la necesidad de que se establezca un copago en sanidad y educación. No puedo dejar de pensar qué copago tenemos que asumir los padres de los niños con diversidad funcional españoles. Tal vez deberían aclararlo.

¿Copagan los padres de este niño la colchoneta? ¿Si copagan va a tener derecho a los medios y ajustes que necesita según su dictamen? ¿Qué le decimos a los papás de la niña que se pasa la mañana atada a un andador, no por su diversidad funcional, sino porque no hay personal de apoyo para esta niña en el colegio dónde está escolarizada? ¿Les decimos que tienen que co-pagar las vendas con las que atan a su hija? ¿Y a los padres de los niños que están sin escolarizar y a la espera de sentencia judicial porque no aceptan que se segregue a sus hijos por razón de su diversidad y a conveniencia de la administración de turno? ¿Qué copagan, el colegio del que les han echado? ¿Qué tengo que copagar yo? ¿Las clases que mi hijo recibe en gallego (no porque tenga yo nada en contra del gallego, es que en casa somos castellano hablantes, el mismo problema lo tiene un niño galego-falante) lengua materna porque según la normativa vigente en Galicia no tiene derecho a ajustes razonables por tener un trastorno de la comunicación y el lenguaje? ¿O copago la posible conversión de su centro en un centro trilingüe? Un decreto de 40 millones de euros que no

tiene ninguna previsión para los niños con diversidad funcional escolarizados en los centros ordinarios.

Si los padres de los niños con diversidad funcional copagamos lo que ya pagamos con nuestros impuestos, ¿tendrán entonces nuestros hijos una escolarización inclusiva digna, y acorde a sus Derechos Humanos?

Y es que no es que diga yo que no podemos hablar de dignidad y Derechos Humanos cuando hablamos de la educación inclusiva de los niños con diversidad funcional: lo dice el Sr. Ángel Gabilondo.

Nos llaman fundamentalistas de la inclusión educativa, en Galicia todo se sabe. Yo soy fundamentalista de los Derechos Humanos, y fundamentalista de los derechos fundamentales que nuestra Constitución reconoce a todos.

La INCLUSIÓN educativa y social es un DERECHO y como tal DERECHO no cuestionarse la conveniencia de aplicarlo de forma efectiva por parte de políticos, instituciones y demás entidades interesadas.

El gobierno gallego tiene la obligación de cumplir y hacer cumplir el ordenamiento jurídico vigente, entre el que está la Convención de Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional, desde el 2008, vamos que va para tres años.

Yo que soy fundamentalista, no cuestiono la necesidad de invertir en servicios educativos, centros de día, residencias y demás servicios creados y mantenidos por asociaciones de familiares de personas con diversidad funcional.

Lo que cuestiono es que el gobierno gallego que preside el Sr. Feijóo realice inversiones de dinero público (dinero de todos) en políticas de atención a la diversidad contrarias a la Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad.

Lo que me indigna como madre de un menor con diversidad

funcional es que el Presidente de la Xunta de Galicia, mi Presidente, realice declaraciones en la inauguración de un Centro de educación especial, diciendo que su gobierno apuesta por la integración de las personas con diversidad.

Yo comprendo que el Presidente no puede saber de todo, no comprendo que con mis impuestos, con los impuestos de todos los gallegos se paguen asesores que no le indican lo que es conveniente que diga, por vergüenza torera, más que nada.

Yo creo que el gobierno de Galicia tiene que gobernar para todos, y para todos significa financiar servicios (más que necesarios) de asociaciones y entidades y garantizar que las personas con diversidad funcional puedan educarse en centros ordinarios, y su educación sea digna y en igualdad de oportunidades con sus compañeros, y puedan desarrollar una vida independiente en su comunidad, como todos.

Es evidente que estamos inmersos en una crisis económica mundial. Esto no es una cuestión de crisis, es una cuestión de oportunidad o rédito político. Que un niño disponga de los profesionales que necesita en lugar de estar tirado en una colchoneta no sale en la foto, otras cosas sí.

Así que todo se reduce a la valoración del coste electoral de respetar o no los Derechos Humanos de nuestros hijos.

**Por Esther Cuadrado, mamá de Arturo (6 añitos)
Galicia (España)**

<http://www.lasonrisadearturo.com/>

<http://www.madresparacambiarlas cosas.blogspot.com/>

<http://pactoeducativoparatodos.blogspot.com/>

<http://issuu.com/librorojo/docs/pactoeducativoparatodos.blogspot.com>

EN LA FOTO:

Arturo, Esther y la complicidad.

estamos con el autismo



EL FIN DE LA INCERTIDUM- BRE

Hace un tiempo creía que tener un hijo, o más, con un trastorno del espectro autista significaba vivir en la incertidumbre. Tal vez, porque nuestros hijos tienen un diagnóstico tan amplio y con tantas variedades como niños que lo presentan. No sabemos cómo va a ser el futuro porque ni siquiera tenemos claro cómo es el presente y las inquietudes respecto a la evolución son muchas. Todos los hitos del desarrollo se convierten en un gran desafío, que no sabemos si vamos a lograr alcanzar o superar.

Como no sabemos, trabajamos para ayudar a nuestros hijos a desarrollar al máximo todo su potencial. Tenemos que elegir lo que consideramos mejor sin tener la formación académica ni la experiencia para poder manejar tanta información. Nos encontramos con una gran variedad de tratamientos, desde las terapias de modificación de conducta, hasta las relacionales, pasando por las dietas, la integración sensorial, el tratamiento farmacológico y todas las terapias con animales. Sabemos que todo lo que hagamos hoy es fundamental para su futuro, pero no podemos poner en riesgo el presente. Aprendemos a tolerar que no tenemos control sobre muchas cosas y que no siempre vamos a saber qué les pasa a nuestros hijos. Tenemos que aceptar que no logramos entender muchas cosas y que para todos, la vida es una gran aventura. Nosotros, elegimos cómo vivirla.

Nos mantenemos unidos, como padres, marido y mujer, hermanos, hijos, pacientes, terapeutas y amigos. Nos hacemos responsables de nuestras acciones y de nuestros sentimientos. Somos una familia que decide que no hay alegría más grande que vivir en paz, dando y recibiendo amor. Vivimos en un estado de optimismo, de satisfacción por ver que nuestros hijos reciben lo que estamos transmitiendo y que día a día el vínculo se hace más fuerte. Nos sentimos libres, el

diagnóstico se convierte en tan solo una herramienta, y somos capaces de disfrutar cada aspecto de nuestras vidas.

Entonces, nos concentramos en el presente, donde, la felicidad con la que vivimos nos da la certeza de estar tomando las decisiones correctas. La alegría que nuestros hijos reciben hoy, los fortalece para el mañana. Es el fin de la incertidumbre, simplemente, porque el no saber, deja de importar, dando lugar a la comprensión y a la experiencia. No hay más miedos ni enojos, nuestra elección es el presente, son las risas contagiosas y las sonrisas que nos iluminan. La espontaneidad que tenemos al vivir cada día con mucha alegría, facilita el camino, nos permite darnos el lujo de llorar de vez en cuando, y sobre todo, nos ayuda a caminar siempre con una sonrisa.

Aprendimos que ayudar al otro nos ayuda a nosotros. Se hace evidente que es mucho más fácil y sano vivir contentos que haciendo un esfuerzo por mantener tristezas y conflictos innecesarios. Entendemos que debemos ser coherentes con el cambio que pedimos, que tenemos que ser nosotros el comienzo del camino. Si nosotros aceptamos a nuestros hijos como son, si nosotros aceptamos a nosotros como somos y si aceptamos a la familia tal cual es, el resto de la sociedad lo hará, a su propio tiempo. Si pedimos inclusión y respeto, incluyamos y respetemos primero. Ahora, que conocemos muchas formas de comunicar, comuniquemos, demos el ejemplo.

**Por Marina Gotelli, mamá de Constantino y de Salvador
Argentina**

<http://quelindafamilia.blogspot.com>

EN LA FOTO:

Dos niños preciosos. Constantino y Salvador.



SOMBRA

Hoy he vuelto a ver esos vídeos
en los que tu sombra le acechaba
sin siquiera darnos cuenta,
sin pensar por un momento que estabas ahí.
Hoy he visto esos vídeos
en los que las risas, los juegos, los gorgoteos
te hacían invisible, inapreciable.
Hoy he visto esos vídeos
en los que dijiste: ¡aquí estoy, vengo para quedarme!,
pero no te escuchamos, seguíamos sin verte,
aunque tu sombra empezaba a apagar la luz de su rostro,
empezó a atrapar su sonrisa, se llevaba sus miradas,
sus juegos, sus carcajadas.

Hoy, al ver esos vídeos,
de nuevo he sentido la rabia, la impotencia, el dolor,
me he sentido de nuevo culpable,
por no verte cuando le acechabas,
sin esperar a que me robaras
ni una de sus sonrisas, ni una de sus miradas.
¿Porque permití que le invadieras?,
me duele sentir que no podía hacer nada.
Ahora no miro mas vídeos
estoy mirando su cara,
y tengo que decirte algo:
sigues aquí, seguirás siempre,
pero nunca dejarás de ser sólo una sombra,

que, como todas, con la luz desaparece.
Y hay mucha luz en su rostro,
en cada una de sus miradas.
Nunca entenderé por qué a él,
nunca nadie podrá aliviar mi sentimiento de culpa,
sólo lo alivia mi lucha por no darte tregua,
por no ponértelo fácil.
Lucharé con todas mis fuerzas,
esperando que algún día
tu sombra se difumine
aunque no desaparezcas.

Por Menchu Gallego López, mamá de Álvaro (4 añitos)
Pinto (Madrid)

LA AUTORA:

“El mayor regalo que me ha dado la vida es ser Madre y agradezco los momentos difíciles que me ha hecho vivir porque gracias a ellos soy una persona fuerte, que no permite que ningún diagnóstico se anteponga al precioso nombre de mi hijo: ÁLVARO”.

EN LA FOTO:

Álvaro y Menchu.



LA ESPINITA

Hace cinco meses más o menos del diagnóstico de Javi. Mi vida ha cambiado radicalmente, eso seguro, y anoche, haciendo un poco de balance, me di cuenta de que por encima de todo el dolor o sufrimiento que pasé con el diagnóstico de Javier, y una vez superado, sintiéndome más fuerte, más optimista, aprendiendo a conocer y respetar el autismo de mi hijo, tengo una espinita clavada que, como diría Belén, "me hace pupa" y mucha, la verdad. Y es que cuando mi vida ha dado un giro de 180 grados me encuentro con una sociedad -quizás es generalizar mucho-, con una administración que no es que no me lo ponga fácil, yo no quiero facilidades, es que me lo pone muy difícil.

Hace 5 meses creo que nunca había oído el término DIVERSIDAD FUNCIONAL. Mi vida estaba al otro lado, y pienso que intento ser una persona con conciencia social, que me preocupaban los problemas de nuestra sociedad, pero lo que conocía de la discapacidad eran los anuncios de la ONCE, algunas noticias de periódicos y poco más. Y me da vergüenza, la verdad, que para haber caído del árbol me haya tenido que enfrentar con esto en mi familia.

Y ahora me encuentro con que problemas que ni sabía que existían se me hacen reales. Que mi indignación es creciente, porque ahora sí leo los artículos sobre discapacidad en los

periódicos, que me he enterado que en una cadena de radio que escucho desde siempre en el coche hay un programa los viernes sobre discapacidad y pienso: ¿es que antes estaban mis oídos sordos?, porque este programa lo he tenido que escuchar, o quizás cambiaba de emisora sin ni siquiera registrar en mi conciencia la existencia del mismo.

Porque ahora veo los derechos de mi hijo vulnerados en muchos aspectos. Porque pensar en que se le nieguen apoyos, perdón, no que se le nieguen, es que ni siquiera se contemplan cuando él y muchos niños que tiene autismo los necesitan. Hoy una amiga me decía: “es que tienes que confiar más en él, en sus capacidades”, y a lo mejor es que quiero ponerle las cosas fáciles a mi hijo, pero es que es mi niño y no lo puedo evitar. Pero sí, mi hijo tiene muchas capacidades, pero también muchas limitaciones ahora en este momento, no estoy hablando de un futuro donde creo que alcanzará un buen nivel de autonomía. Mi hijo necesita apoyo, recursos, lo que sea. Lo necesita ahora y por mucho en que confíe en sus capacidades, él necesita ayuda. Lo que parece que le es difícil entender a los demás es que lo necesita como un miope sus gafas, a quien seguro que nadie le dice: “¡quítatelas y lee el encerado, que confiamos en ti, vamos tú puedes!”

Mi espinita es esa indignación, y pensar que como yo hay miles de padres o familiares de personas con diversidad funcional que tiene problemas muy graves que yo desconozco, porque ahora me centro en los míos, que sienten vulnerados los derechos de sus hijos.

Que tienes problemas y te encuentras con un muro de ladrillos de ignorancia y argamasa de indiferencia.

Y repito que no quiero facilidades, ya me ocuparé yo de proporcionárselas a mi hijo cuando las considere oportunas. Solo quiero igualdad y una mayor concienciación.

También debo decir que para estar en el punto en el que me encuentro ahora, en el que a pesar de la espinita me vuelvo a sentir feliz, he contado con la ayuda de mucha gente,

estamos con el autismo

familiares, amigos, las profesionales que tratan a mi hijo, y que entre todos me han devuelto la sonrisa. Y amigos de amigos o gente anónima que me han demostrado que hay un valor que no se ha perdido: la SOLIDARIDAD.

**Por María Palacios Goicolea, mamá de Javi (2 añitos) y de Belén
Gijón – Asturias (España)**

LA AUTORA:

“En mi familia somos 4: mi marido, mis dos hijos y yo. Belén tiene 4 años y una paciencia y una bondad infinita con su hermano. Javi tiene dos y está diagnosticado de un trastorno del espectro autista. Es un cielo de niño, súper alegre y cariñoso, un sol. Juntos hemos iniciado un duro camino pero con la esperanza de que las cosas van a mejorar, pero sobre todo con un objetivo: que Javi sea lo más feliz posible”.

Para conocerlos mejor podéis visitar su blog:

<http://javimininodelsilencio.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Lámina a tinta de Higorca Gómez Carrasco.



SU HERMANO MAURO

Los pasos de Iria eran cortos, como si, circunscritos a las líneas del empedrado en la acera, los propulsara el tictac de un reloj o un monótono diapasón. Eran pasos concentrados, como si cada uno de ellos encerrara el secreto de la existencia y por ese motivo hubiera que almacenarlos en un lugar precioso. Eso haría, pensó.

Era temprano, pero aquella rúa ya olía a naranjo florido. El azahar, que finalmente se había aclimatado a unas calles que no le eran propias, comenzaba a brotar con fuerza, llenando de alegría aquellas tristes ramas, tras un invierno largo, oscuro, muy frío y húmedo. Así de turbios, creía, que habían sido su mirada y sentimientos algunos años atrás. Estaba contenta de haber superado esa etapa y, sobre todo, de haber conseguido recuperar esa especie de ingenuidad, que a ella le gustaba especialmente porque le hacía disfrutar con todo; lo mismo con grandes placeres como la música, el arte, la naturaleza, como con aquellos otros, generalmente denostados por su simplicidad o sencillez.

Aspiró largamente y repitió el movimiento llenando la parte inferior de los pulmones. Luego, despacio, los vació, notando que el aroma, incluso la luz, la belleza y el aire fresco y limpio, se introducían en su interior para quedarse.

Era tan joven como la jornada que comenzaba su andadura,

tan pequeña y leve como cualquiera de los cortos días que conformaron la estación que tocaba a su fin, tan inexperta como aquellos naranjos que habían sido obligados a enraizarse en tierras ajenas y, sin embargo, tan sabia, serena y resistente como la savia que recorría los delgados troncos de aquellos árboles.

Dejaría expedita la puerta del recinto que sus pies iban formando al jugar con la silueta de la piedra y allí almacenaría esas sensaciones, custodiadas por la memoria de la mañana. Muy cerca se hallaba aquel otro espacio que encerraba la decisión que la encaminaba en ese momento.

Creía conocer bien, a fuerza de razonamiento, el riesgo personal y profesional que asumía, pero estaba segura de lo que quería. Sus padres habían tratado de disuadirla pensando que tal determinación podría, en algún momento, hacerla sufrir. Pero acabaron dándose cuenta de que era sólidamente firme y, entonces, orgullosos, le prestaron todo su apoyo.

Recordó con una sonrisa aquel día lluvioso, hacía ya dos cursos, en el que, reunidos el grupo de amigos en el café de siempre, comenzaron a hablar del futuro y a especular sobre tal o cual profesión, incluso haciendo chistes acerca del dinero que se ganaba con una u otra. Entre todos, solamente ella lo tenía claro, sabía lo que quería hacer, sin asomo de duda.

Miró el reloj, todavía tenía tiempo de mantener el ritmo sereno y lento, que le ayudaba en sus reflexiones. Pasó los dedos sobre el cristal de la esfera y sonrió pensando en su hermano. Ella era la mayor y, 8 años más tarde, cuando nadie lo esperaba, llegó él.

Mauro era un hermoso niño, con unos profundos ojos de mirada huidiza, al que, después de incesantes recorridos por muchos especialistas, terminaron diagnosticando Síndrome de Autismo. Superados el miedo y desconciertos iniciales, sus padres se volcaron en el niño y su madre dejó de ejercer su profesión para estar ahí, a su lado.

Aquel nuevo ser había llegado para trastocarlo todo.

Recordaba los celos casi enfermizos que sintió durante los primeros tiempos, el estúpido odio que había sentido cada vez que percibía la ternura con que su padre lo mecía en brazos, o cuando sorprendía unas lágrimas de desvelo suspendidas en la mirada de su madre, hasta entonces limpia, juguetona y alegre.

¿Quién era aquel ser que había llegado para desviar la atención y mimos de sus padres?

¿Qué se creía aquel niño que daba tanto trabajo?

¿Por qué su cuidado ocupaba tanto tiempo de todos?

¿Por qué ya no podían salir como antes de paseo, sin que el enano les estropeará los juegos con unos berrinches y pataletas inacabables, sin razón ni motivo aparentes?

¿Por qué su padre ya no la ayudaba con los estudios al regresar a casa?

¿Por qué ese tiempo que era suyo, ahora se lo dedicaba exclusivamente a Mauro?

¿Por qué ya no le preguntaban, casi nunca, qué te apetece hacer, al terminar los deberes?

¿Por qué, sin embargo, a veces notaba un sentimiento de culpa por ser como era?

Durante el transcurso de los dos primeros años de la vida de su hermano, no llegó a comprender que nadie la había abandonado y que la inquietud, incluso las primeras lágrimas, no eran porque estaba ella y molestaba, sino por el temor a lo desconocido, el miedo a perder la fuerza, a no ser capaces de responder como era su obligación... Y tampoco fue capaz de considerar que no era culpa de su hermano.

Iria simplemente se sentía abandonada. Antes, sus padres compartían con ella el tiempo libre y, ahora, la prioridad era siempre Mauro. A veces se lo quedaba mirando y, en algún mal momento, pensó que mejor si no hubiera nacido.

Fue una mala época para Iria, de la que, ahora estaba segura, había salido con el carácter fortalecido y con una sensibilidad especial para aceptar sin resquemores lo que no era habitual, cotidiano, igual y corriente. Había aprendido a mirar lo distinto y diferente; a valorar, aceptar, respetar y ser generosa.

Tenía que agradecer a sus padres, siempre atentos, que, luego de una primera etapa en la que estuvieron un poco desconcertados, procuraban compartir con ella tanto la preocupación como los avances, por muy ligeros o leves que fueran.

Ahora sabía también que los sentimientos negativos hacia su hermano la obligaron a fijarse y, casi sin darse cuenta, comenzó a acercarse para observar. Al principio fue simple curiosidad, al notar las miradas de arrobamiento y embeleso que, a pesar de todo, le dedicaban los demás. Claro, Mauro era tan guapo, tan singular, tan atrayentemente extraño...

Finalmente, sus ansias de conocimiento la impulsaron a intentar entrar en el lejano mundo que parecía habitar aquel ser. El cariño surgió despacio, a medida que fue perdiendo el miedo. Y los celos quedaron sepultados aquella primera vez que osó acariciar su carita. Las yemas de sus dedos todavía guardaban memoria de ese primer roce.

Iria recordaba con especial cariño el día en el que Mauro, por vez primera, permitió que sus miradas se encontraran por un segundo. Dentro de ella hubo algo así como una revelación; lo que sintió no podría olvidarlo, y fue la constatación de que había otros mundos y otros seres, distintos, pero igual de enormes y seguramente con muchas cosas que decir y hacer.

Poco a poco, llegó a quererlo intensamente. Aprendió, además, que no era único y que no estaban solos en aquel

camino. Su interés fue creciendo a medida que se acercaba a su hermano y que obtenía cualquier “respuesta”.

Cuando llegaron las primeras sonrisas al rostro de sus padres, ella comenzaba a estar preparada para compartirlas y para apoyarles cada vez que el desánimo se apoderaba de ellos. Cuando eso sucedía, los tres se tomaban de las manos hasta que, cualquiera de ellos, generalmente su padre, decía o hacía algo que los hacía reír y los animaba e impulsaba a seguir.

Han transcurrido ya 10 años e Iria siente que, tras el dolor inicial, todos los miedos, el arduo trabajo o el esfuerzo siempre incesantes de sus padres, de todos los que les ayudan o asesoran y de ella misma (tras “su etapa negra”, como la llama) el resultado es fructífero. Están muy contentos del desarrollo de Mauro. Iria siente un regusto de orgullo por haber podido tener la oportunidad de formar parte de todo aquello. Queda trabajo y más esfuerzo. Pero a veces tiene la impresión de que su hermano, día a día, es más autónomo y ello la llena de satisfacción

Mientras caminaba y recordaba, mantenía sus dedos acariciando la esfera de su reloj de pulsera. Ese gesto, ya casi un tic, hizo asomar una nueva sonrisa a su rostro. A su hermano le gustan los relojes. Así que, como su madre nunca tira nada, luego de rebuscar por todos los rincones de la vieja casa y pedir a su familia y amigos todos los que pudieran tener inservibles, habían conseguido reunir bastantes artefactos de todas las clases inimaginables para que Mauro disfrutara. Aquellos trastos inservibles y viejos primero formaron largas filas que, meticulosamente, el niño iba ordenando y alineando, siguiendo una especie de patrón que solamente él parecía conocer.

Más tarde, comenzó a manipularlos. Vieron cómo conseguía destriparlos y, poco a poco, con método, intentaba montarlos de nuevo. Un día se dieron cuenta de que lo había conseguido, por lo que el juego con los relojes se convirtió en un precioso campo de experimentación y aprendizaje, para familia y terapeutas. Había relojes por todos lados,

fotografías y láminas, en colores, viejos y nuevos...

Hacía ya dos años se produjo la gran sorpresa: descubrieron a Mauro, como tantas veces, meciéndose y con un viejísimo reloj de cuerda de uno de los abuelos pegado a su oreja. Parecía feliz y ¡no era para menos! Porque aquel cachivache, para todos obsoleto y hacía mucho tiempo fuera de uso, funcionaba.

Ése fue el momento en el que Iria pensó en el potencial que seguramente encerraba aquella cabecita y tomó la determinación de prepararse para dedicar su futuro al trabajo en pro del mejor desarrollo de aquellos seres que, como su hermano, tan inaccesibles parecían a veces. Ella creía que eran peculiares, pero sobre todo estaba segura de que muy singulares. Y esa singularidad era una potencia que había que cuidar, mimar, potenciar e impulsar.

Contaba a su favor con unas buenas dotes de observación, mucha paciencia, sensibilidad e iniciativa y todo lo que había ido aprendiendo desde que Mauro compartía y, de una manera fantástica, enriquecía sus vidas.

Había estado acariciando la esfera de su reloj de muñeca todo el rato, por lo que, cuando sus dedos tocaron el metal de la manilla de la enorme puerta de la Facultad, notó la diferencia de temperatura con una sonrisa. Había sido un buen paseo hacia su labor diaria, accionó el mecanismo para abrir y empujó.

**Por Ana Fondevila
Galicia (España)**

LA AUTORA:

“Me llamo Ana M. Fondevila Rodríguez y he nacido en un pequeño pueblo, aunque ahora viva en una populosa y ruidosa ciudad costera. Como buena gallega soy un poco melancólica.

Me gusta el arte, viajar, la naturaleza, la música, leer, los

animales y especialmente los racionales. Me encanta la gente y, aunque soy tímida, creo que no me resulta difícil contactar.

Una jubilación prematura, luego de un triste proceso, me llevaron a retomar una antigua afición: la de escribir. Por eso ahora tengo dos blogs y escribo con más o menos frecuencia. En uno vuelco mis recuerdos, vivencias, intereses y gustos. Y el otro lo dejo para las cosas de mi imaginación. Con toda la humildad y sencillez, pues no puede ser de otra manera.

Como me gusta mucho leer y amo profundamente las palabras, mi único deseo es que, en cualquiera de mis textos, el profundo respeto que me merecen los libros y los autores quede bien patente.

No pretendo otra cosa”.

<http://fondevila.blogspot.com/>

<http://fonsilleda-cuentera.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

“Relojes”, por Elia Fuentes Fondevila.

“Elia, mi hija, es una fotógrafa que está intentando abrirse camino y encontrar un lugar en ese difícil campo. Ha obtenido un par de premios que ella no considera significativos, pero ahí están. De todas formas, será porque es mi hija, pero a mí me parece muy buena:

<http://www.flickr.com/photos/seix0>

<http://www.fotolog.com/xalundes>



HOP´TOYS: SOLUCIONES PARA NIÑOS EXCEPCIO- NALES

“¡Encantada! Pero, ¿cómo algo tan pequeño puede hacer un gran trabajo? Es realmente genial, el Toobaloo.”

“¡Es genial! A veces lo usan como roca, otras como peonza, tortuga o como casco mágico... para la imaginación y la motricidad de los pequeños. Adoran el Bilibo”.

“Mi hija de 9 años, Gabrielle, padece de leucodistrofía y le encanta su “muñeco de alfajor”. Cuando le duele el cuello o la espalda, disfruta mucho cuando este muñeco transmite su calor”.

"Mi hija nunca tiene paciencia, no espera jamás, se abalanza sobre la puerta para ir al colegio sin haberse terminado de vestir. Por eso el Time Timer me permite que ella pueda visualizar el tiempo. Ahora ella lo entiende, se toma su tiempo para vestirse y me espera tranquilamente".

Estas son las experiencias de muchos de los padres que ya han probado los productos de Hop'Toys, unos productos orientados al desarrollo, al aprendizaje de nuestros niños excepcionales sin dejar de ser niños y utilizando productos divertidos.

¿Cómo se consigue? Por ejemplo se puede ayudar a un niño

con autismo a desarrollar el reconocimiento de las emociones a través de un *puzzle* de las emociones, donde el niño puede ver e identificar los gestos de los rostros y asociarlos a sensaciones, sentimientos, estados de ánimo. O se le puede ayudar a saber gestionar el tiempo gracias a un sistema único de representación visual desarrollado por el Time Timer.

Pero también, gracias a muchos de los adaptadores, conectores, etc. de Hop'Toys, muchas de las actividades que antes estaban vetadas a las personas con discapacidad se vuelvan accesibles.

¿Conducir un coche teledirigido si necesidad de mandos, sólo con unos reducidos movimientos de cabeza? ¿Jugar a la PlayStation con la ayuda de conectores-adaptadores? ¿Ubicarse en el tiempo sin saber leer la hora?

Una amplia gama de productos lúdico-educativos, ayudas diarias, conectores, ropa que puede encontrar en la web: www.hoptoys.es con fichas detalladas de los productos, instrucciones de uso y mucho más.

Y en su blog: <http://blog.hoptoys.es/> podrá encontrar toda la actualidad, testimonios, comentarios y descargables gratuitos para jugar en familia.

Por Rebeca Pérez Robles
Gabinete de comunicación
comunicacion@hoptoys.es

EN LA FOTO

Juegos, juguetes y actividades sin fronteras.



LAS COSAS QUE ME HAS ENSEÑADO

Hijo mío, me has enseñado muchas cosas a partir de tu diagnóstico. Me has enseñado a vivir el presente, el ahora, para tener un mañana mejor. Me has enseñado el valor de las pequeñas cosas, esas cosas que parecieran tan simples, pero que si uno se detiene a observar tienen un valor incalculable... a veces los adultos -con nuestra prisa que nos caracteriza- dejamos pasar muchas cosas sin detenernos a observar: como por ejemplo detenerse a sentir la brisa en el rostro, detenernos a observar cómo esa misma brisa mueve las hojas de los árboles, ver la lluvia caer. Ya ves, los adultos no tenemos tiempo para sentarnos en un sillón a ver la lluvia caer, y los que sí disponen ese poquito de tiempo dirán: ¿que tan encantadora puede ser la lluvia? Es sólo lluvia.

Siempre me pregunté por qué te gusta tanto la brisa, ver las hojas moverse o, por ejemplo, cuando llueve te gustar asomarte a la ventana y sacar tus manitas para sentir la lluvia. Pues sí, me he detenido contigo a observar el misterio de la naturaleza, ese olor tan rico de la brisa fresca. Y sólo me queda darte las gracias.

Como cuando vamos al parque siempre con las regaderas del gramado. Te gusta mojar te, yo antes peleaba tanto contigo, que si la ropa se te va mojar o los zapatos, que te puedes

resfriar o ¿qué dirán esas demás personas viéndote allí? Ahora voy preparada con ropa extra, me preocupo más por ti que por el qué dirán, y yo disfruto ahora viendo cómo logras conectarte con la naturaleza, es como si lograras hablar con esa brisa, sólo ella y tú manteniendo una conversación en secreto como si fueran cómplices. Te confieso que en ciertas ocasiones he sentido celos de esa brisa con la que tanto parecieras conversar, desahogarte, esa brisa que logra hacerte tan feliz, hijo de mi alma.

Me has enseñado a ver más allá de lo que aparentemente vemos, ver más allá de los ojos, me has hecho más sensible. Me dice tu papi que soy llorona porque, bueno, en ocasiones vamos paseando y siempre vemos a niños en la calle pidiendo dinero, niños contemporáneos contigo en edad. Y me pregunto: ¿Por qué, Dios mío? Y una lágrima rodea mi rostro.

Gracias, hijo por ser tan especial, gracias a Dios por haberte mandado a mi vida y llenarla de amor como lo haces día a día, cada amanecer y cada anochecer. Tú y tu hermanita le dan color a mis días nublados, logran con una sonrisa llenar mi vida de amor.

**Por Natali García, mamá de Santiago Isaac (3 añitos y medio).
Puerto Ordaz (Venezuela)**

EN LA FOTO:

Santiago Isaac disfrutando de la naturaleza.



ASOMÁNDOME
A TI

Amo dormir, contigo abrazado a mí, cuando llueve en el jardín.
Amo tus medias palabras, tus trabajadas frases.
Amo tu mirada de eterno soñador,
Tus suaves silencios.
Tu hermosa sonrisa.
Tus besos.
Tu forma de ser,
De decir,
De amar,
De soñar,
De ilusionarte,
De desmarcarte,
De incluirte,
De volar...

Empezaste a cantar antes que a hablar
Y la música ya es imprescindible en nuestras vidas.

Añoro la posibilidad de disfrutarte sin atropellos
Añoro compartirte con otros que sepan verte sin más
Añoro poder darte todo lo que necesitas para aprender, para
avanzar...
Devolverte de alguna forma todo lo que tú me enseñas cada día

De un tiempo a esta parte el horizonte se me hace infinito

Mis ilusiones se encogen ante los acontecimientos
Nuestro futuro es una página en blanco
Hace tiempo que dejé de fabricar nostalgias
Son tan presentes mis ayeres que desdibujan mis mañanas
Solo tú sabes llenar mi vida de colores

Juntos respiramos hondo y soltamos largos suspiros de vieja
¡¡¡ Ayyyyyyyyy !!!

Liberándonos...
Salivamos y jugamos con las palabras
Nos bañamos en risas y nos tendemos, sin pinzas, al viento

Hay rescoldos de odios secos que nos impiden avanzar
Y nos tienen estancados en un tiempo que se me hace eterno
No pertenecemos a ningún sitio, a nada, a nadie...

Estoy cansada de llorarme y reinventarme

Quiero volver a darle al play
Quiero construirte un rincón de amor baldosa a baldosa
Quiero dejar de vagabundear en la incertidumbre
Quiero abandonar las justificaciones en la silla de pensar
Quiero cantar contigo alto
Porque el grito no es suficiente
Quiero soñar que algo importante e inesperado
Está a punto de romper esta larga espera de noticias rancias
No dejes que contemple distraída cómo se me escapa la magia,
Tapa cada grieta con tu dulzura
"Ya pasó, ya pasó..." susurras en mis oídos y tu voz cálida temple mi alma
Tal vez pronto soltaremos amarras y nos deslizaremos navegando
en mares de paz y de esperanza...
Rumbo a la Atlántida.
Mientras tanto seguiremos disfrutándonos tú y yo: mamá y Unai
siempre siempre juntos.

Por Ana Cortijo, mamá de Unai (6 añitos)
Madrid

Enlace a un vídeo maravilloso preparado por Ana Cortijo: cada frase

estamos con el autismo

es una afirmación contra los mitos del autismo, cada palabra es una reivindicación por sus derechos.

http://www.youtube.com/watch?v=rMYa-t1fMfk&feature=player_embedded

EN LA FOTO:

Unai sabe llenar la vida de colores, no los apagues tú.



EL CISNE NEGRO

Caminaba junto a su mamá, casi todas las tardes salían a pasear; cuando el cansancio hacía mella, se sentaban en un banco del aquel maravilloso parque que tenían en su ciudad.

Cuando llegaban, el niño iba al encuentro de su amigo para merendar, y luego a seguir jugando con una peonza que muy diestramente hacían bailar.

Aquel día, las cosas iban a cambiar. No querían jugar, querían ir a ver: los patos, los cisnes, les pidieron a sus mamás ir caminando hasta el estanque que allí había. En verdad era un remanso que el río había hecho en aquel recodo, de tal forma que se había aprovechado y quedaba un estanque natural, un lugar tranquilo y precioso. Normalmente los niños nunca iban solos, los cuatro se encaminaron hasta aquel trozo de agua. Era primavera: en los árboles y arbustos las flores habían aparecido, y aquel colorido era de una belleza espectacular.

En aquel rincón, estaban los patos, ánades y sobre todo cisnes. Los niños les guardaban pan de la merienda y ellos salían a comer de su mano ¡Era divertido!

Todos sabemos que los cisnes son blancos, pero aquel día Daniel gritó fuerte:

-Mira, mamá -con su pequeño dedo señalaba, era un cisne distinto- ¡Es negro! -dijo el niño. Se podía ver que era una gran familia, todos aquellos pequeñuelos iban detrás de la mamá cisne, todos menos uno que iba mucho más retrasado, y casi llevaba la cabeza inclinada hacía abajo.

-¿Por qué va solo? -preguntó, mientras su amigo le miraba esperando la respuesta de las dos madres.

-¡No lo sé! -contestó la mamá de Dani-. Quizás se ha quedado retrasado, o quizás es de otra familia.

Pero los otros cisnes no le esperaban, era como si no quisiesen estar junto a él. De pronto los niños se dieron cuenta que de los ojos de aquel animal brotaban lágrimas, se miraron.

-¿Por qué llora? -preguntaron.

Daniel recordó que le había quedado un poco de bocadillo, le dijo a su mamá que se lo diera, se lo mostró al cisne negro, llamándolo, el animalillo se dio cuenta y nadó hasta ellos, iba despacio ¿Por qué? Cuando llegó hasta ellos se dieron cuenta que además de negro le faltaba un trocito de ala, y además lloraba.

-No llores -y, diciendo eso, cortó un trocito de aquel pan y se lo acercó al pico; el cisne lo tomó y se lo tragó, de nuevo abrió el pico, como dando a entender que quería más, siguió dándole hasta que se le terminó, pero aquel animal no se movió del lado de los niños. Ellos se marcharon; eso sí le prometieron que volverían al día siguiente.

Así fue, volvieron con más pan, y allí estaba el cisne esperando, un día y otro. Los niños lo bautizaron, se llamaría: Pepón. Día tras día lo cuidaron y estuvieron todas las tardes a su lado, pero llegaron las vacaciones y los niños con sus padres estuvieron unos días fuera, Daniel solamente

pensaba en su amigo el cisne, en Pepón. De vez en cuando le preguntaba a su mamá y ella intentaba contestar diciendo que seguramente le estaría esperando.

Cuando al fin llegaron de aquellas vacaciones, fueron al parque, los cisnes habían crecido y ya no iban junto a la madre, no vieron a su amigo el cisne negro. Dani estuvo esperando sentado a la orilla, un poco triste, seguramente se había olvidado de él, ¿o se habría muerto? No paraba de preguntar a su mamá, mientras miraba por donde debía aparecer aquel cisne de plumaje negro. En Pepón.

Por fin lo vio, ahora nadaba más aprisa y le pareció que no era tan negro.

-¡Mamá! ¿Ése no es el cisne?

Se acercaba hasta donde estaba el niño, llevaba una flor en su pico, llegó junto a él y salió del agua, Daniel lo miraba extrañado ¡Le había crecido el ala! Y su plumaje era gris clarito. Parecía de plata. Cuando el cisne llegó hasta él, le ofreció la flor que llevaba en su pico, estiró sus alas para que las viera bien y de sus ojos ya no brotaban lágrimas. El niño cogió la flor y de nuevo el cisne abrió el pico, estaba esperando aquel trocito de pan que con tanto cariño un día le había ofrecido, eso le había dado fuerzas para seguir viviendo, para seguir luchando, para seguir sintiendo que también él era un cisne, aunque su plumaje no era blanco. Que también él tenía amigos, era querido.

Alguien le había hecho comprender que eso no era tan importante. Lo verdaderamente importante era tener buen corazón, y sobre todo ser amigo de sus amigos, sin olvidar nunca quién se es.

Por Higorca Gómez Carrasco
Herencia – Castilla-La Mancha (España)

<http://pincelesyplumas-higoca.blogspot.com/>

LA AUTORA:

Catalana. Cursa estudios de: Medicina en la Facultad Autónoma, Económicas y Bellas Artes en la Escola Massana, de Barcelona.

Desde muy pequeña he sentido pasión por las Artes, y las letras, una contradicción al escoger otra cosa distinta. Siempre he estado vinculada a las plumas y los pinceles, al papel y los colores.

He tenido oportunidad de visitar y convivir en distintos países, eso me ha enriquecido todavía más al aprender otras culturas

Mis premios en literatura son siempre en lengua castellana, aun consiguiéndolos en países Europeos. El que más ilusión me hizo fue el que me concedieron en Suiza: Tenía una cuantas poesías escritas, hacia bastantes años, estaban todas en una carpeta donde guardo parte de mis sentimientos, un día mi marido las descubrió junto con unos dibujos de cuando era casi una niña, lo llevo todo a una imprenta y editaron un libro (bueno un montón de ellos) luego lo envié a: un Certamen Internacional de Payern (Suiza) mi sorpresa fue, cuando sin saber yo nada, me llegó el premio. Medalla de Plata Internacional, y entonces me enseñó todas las cajas que había guardado muy cuidadosamente y sin que yo me diera cuenta. Fue mi mejor premio.

Al poco tiempo, conocimos a un matrimonio que estaba luchando por un hijo que estaba en la prisión de alta seguridad de Tampax, en el corredor de la muerte: Joaquín José Martínez. Necesitaban dinero para poder contratar a un buen abogado, buscaban por todas partes. Aquello me vino muy bien, me puse a ello y vendimos muchos. De esa forma pudimos poner nuestro granito de arena en el “saco”, y así contribuir a que por fin se viera libre. Después a otro chico mejicano también le pudimos ayudar, y salir libre. Esos libros han servido para una buena causa. Intento siempre que me pidan enviar alguno, así hay distribuidos en distintas prisiones de mujeres, de aquí, de España y bibliotecas.

He colaborado en otros libros, y en revistas.

Otro de los trabajos que más me ha gustado es durante los años que estuve de Directora y crítica de arte de Kokusai Bijutsi Shingikai (Consejo Internacional de Bellas Artes. Es apasionante poder escribir sobre esas maravillosas caligrafías japonesas. Vivir y conocer sus costumbres, su cultura.

A fuerza de trabajar he conseguido algún premio de dibujo y pintura, mi pasión. Aprendiz de pintora, de poeta, porque mientras se tiene vida hay que seguir luchando, aprendiendo y esa es mi meta.

Ahora me pongo a vuestra disposición para todo aquello que necesitéis de mí.

EN LA FOTO:

“El cisne”, por Higorca Gómez.



UNA VIDA EN SENSACIONES

En un día tan especial como éste, me gustaría poder contar todas las cosas que siento por tener a mi hija.

Querría poder ponerme en mi piel y en la suya, poder hacerlos ver el mundo a través de sus ojos, vibrar con las pequeñas cosas del día a día, contagiar la ilusión de cada detalle y todo lo que hace que mi corazón lata con fuerza.

He buscado con mucho cuidado las palabras que puedan describir el torrente de emociones por las que pasamos juntas, lo mucho que aprendo a su lado y cómo me gusta hacerlo, porque cuanto más me acerco a su mundo, más me doy cuenta de que es mucho mejor que el mío.

Después de darle vueltas y más vueltas he llegado a la conclusión de que las palabras no son suficientes, o tal vez no son necesarias...

Lo que ha hecho que mi vida cambie por completo desde hace cuatro años, no son las palabras.

Lo que hace que sonría desde lo más profundo de mi misma, no son las palabras.

Lo que hace que cada paso tenga sentido, no son las palabras.

Y por encima de todo, lo que hizo que dejara el “yo” y me abrazase al “nosotras”, no son las palabras.

La fuerza de nuestros besos y nuestros abrazos vale muchísimo más que un simple “te quiero”, y el placer con el que me dejó inundar por su mirada no puede definirse solamente como “amor”.

La grandeza del mar, de las montañas o del sol no se compara con la sonrisa que encuentro abrochada a sus sábanas cada mañana, con el abrazo furtivo que se escapa agazapado entre los juegos, ni con la calidez de su pequeña manita que busca la mía cuando salimos a pasear.

Paciente, comprensiva, transparente, sencilla y humilde. Nunca juzga, ni envidia, ni pide ni espera nada, tan solo estar a tu lado. Ojos marineros, pelo leonado, ligera y espigada.

Nunca soñé que podría tener una hija como Alhambra, pero he aprendido que la vida puede ser mucho más bonita que los sueños.

**Por Elisa Salamanca, mamá de Alhambra (4 añitos)
Granada (España)**

LA AUTORA

Elisa Salamanca (39 años) reside actualmente en un pueblecito de la costa de Granada con su hija Alhambra de 4 años.

Es miembro de la Asociación Provincial de Familiares de Personas con Trastorno del Espectro Autista de Granada – CONECTA (www.conecta.org.es), cuya actividad principal se centra en la atención a la población infantil con este tipo de patologías, siempre desde la perspectiva de la inclusión a todos los niveles.

estamos con el autismo _____

Las dos comparten aficiones como la música, el baile, la jardinería, el chocolate o el mar, entre otras.

EN LA FOTO:

Alhambra con su papá: el abrazo de oso más maravilloso del mundo.



ESCENAS DE UNA VIDA COTIDIANA

Odio las revisiones. Me quedo echa polvo cada vez que nos dicen que Teo tiene ésta y aquella otra limitación. Esta vez, que el lenguaje comprensivo y expresivo está muy tocado, además de lo que ya esperábamos: pocos avances en el juego y en el área social. Nada más cerrarse detrás de nosotros la puerta del gabinete de los psicólogos, se me han inundado los ojos de lágrimas. Mi marido acaricia mi pelo, comprensivo, mirándome de soslayo, su llanto va por dentro. Teo va tan feliz prendido de mi mano, dando saltitos; finalmente se ha librado de esos tíos que quieren jugar con él, y de los que él no quiere saber nada, pero ya está con mamá y papá. Teo es ajeno a nuestro dolor, es feliz con nuestra simple presencia.

Nos subimos al coche y empezamos a cruzar la ciudad, llena de tráfico a esas horas del mediodía. El sol templado de enero entra por las ventanas a raudales, acariciando nuestros rostros. Teo está parloteando mientras juega con los dedos de sus manitas, yo estoy a su lado, recostada, intentando no pensar en nada.

- ¿Qué te preocupa? -me pregunta mi marido.

- Todo, me preocupa todo -le contesto algo molesta por

semejante pregunta.

Seguimos cruzando Madrid, en silencio. Durante quizás más de media hora me dejo arrullar por el sol y por el sonido de los cláxones allá afuera.

-Pues realmente creo que todo lo que nos han dicho es bastante positivo -comento entonces.

Mi marido me mira sorprendido por el retrovisor.

-Nos han dicho que tanto nosotros como los terapeutas estamos trabajando bien con Teo, y lo mejor es que ha avanzado un año en este año. Me parece una pasada para un niño con autismo, ¿no crees?

-Es un niño totalmente diferente desde que le diagnosticaron hace un año -me contesta mi marido. Y prosigue: ¿Te acuerdas cuando llegabas a casa del trabajo y no se percataba de tu presencia?

Asiento con dolor y lágrimas. Fue todo tan duro...

-¿Y ahora qué? -continúa mi marido-. Dime, ¿ahora qué? Ahora en cuanto escucha la puerta va corriendo con los brazos abiertos a recibirte, te mira fijamente y te da un beso y un abrazo interminables.

-Sí, es absolutamente maravilloso, soy una mamá afortunada por tener un hijo como Teo, tan precioso, tan cariñoso con nosotros -le contesto.

Madrid está imposible, hay una caravana terrible. Nosotros proseguimos en silencio, parece que el tiempo se ha detenido en el interior de nuestro coche, parece que el mundo exterior no tiene nada que ver con nuestras vidas.

-Creo que podríamos utilizar el material que bajé el otro día del blog de Anabel para fomentar la comunicación en Teo y mejorar su lenguaje comprensivo. Sus terapeutas también tienen un montón de ideas para que siga comprendiendo

cada vez mejor el mundo –le digo a mi marido, y continúo-:

-Seguro que a Teo le van a encantar las nuevas actividades y va a aprender un montón de cosas.

Mi marido me sonrío a través del retrovisor. Estoy cansada. Cierro los ojos y me vuelvo a recostar en el asiento. De repente siento una caricia suave y cálida en mi mano. Son los dedos de Teo que quieren jugar con los míos. Le miro, me mira y me sonrío con una sonrisa amplia y limpia.

-Mamá -dice Teo, mientras me sostiene la mirada-.

-Sí, cariño, ya estás con mamá y con papá. Esta tarde no vamos ni al cole ni a trabajar. Nos hemos ganado pasar el resto del día los tres juntos -le digo. Teo me devuelve otra espléndida sonrisa.

Cierro los ojos y me vuelvo a recostar. Teo sigue acariciándome con sus deditos. Noto cómo los rayos del sol han secado mis lágrimas. Entreabro los ojos y me encuentro con los de mi marido, llenos de ternura, observándonos, mirando los juegos que nos traemos Teo y yo con nuestras manos. Vuelvo a cerrar los ojos. Creo que es imposible ser más feliz.

**Por Gemma Domínguez Muñoz, mamá de Teo (2 añitos)
Madrid (España)**

EN LA FOTO:

“Mamá, te quiero mucho”, dibujo de Erik con cinco añitos.



LAS COSAS NO
PASAN
PORQUE SI

Cuando me preguntan con qué palabra me defino mejor, siempre contesto: "madre".

He tenido una vida feliz, con amigos y familia que me quieren. Estudié Psicología, porque desde pequeña sabía que ese era mi camino a seguir. Después estudié Logopedia, porque me fascinan el lenguaje y la comunicación.

Cuando nació Júlia, se paró el mundo. Júlia no tiene autismo, pero su nacimiento fue un poco complicado. Vino al mundo muy pequeñita, con talla baja y bajo peso, pese a haber nacido a término. Estuvo un tiempo en la incubadora y a mí me costó un poco reponerme del parto. Fueron unos días muy tristes, porque no tenía a mi hija conmigo y porque era Navidad.

Poco a poco fuimos conociendo a padres que llevaban más tiempo que nosotros en esa situación. Como vivíamos esa experiencia y como eran Navidades, nos íbamos apoyando unos a otros.

Júlia salió del hospital y empezaron las pruebas médicas. ¿Tendrá un virus? ¿Será celíaca? ¿Será que su estómago e intestinos no absorben bien los alimentos? ¿Le tendremos

que dar hormona del crecimiento? ¿Alguna vez tendrá una altura “normal”?

Un año y medio de pruebas y de sufrimiento, con dos ingresos hospitalarios, viendo niños enfermos y padres y madres a los que también se les paró el mundo.

En aquella época reduje mucho mi jornada laboral. Estaba muy tocada, física y emocionalmente. No esperas que te vaya a suceder algo así.

Recuerdo que un médico me dijo que tenía que ser fuerte, que esto era como “una maratón”. La maratón acabó el pasado mes de enero, recién cumplidos los cuatro añitos. Júlia ya tiene un peso y talla adecuados a su edad. No más pruebas, no más médicos. Nos dieron el alta.

¿Qué tiene todo esto que ver con el autismo? Aquí viene la segunda parte de la historia.

Como he comentado anteriormente, el primer año y medio de mi hija fue muy duro. Trabajaba sólo en el colegio y fui derivando a mis niños a otros profesionales. Cuando me decidí volver a trabajar en el despacho ya no era la misma persona. Volví a la rutina, al estrés, pero cuando tienes una experiencia traumática no ves las cosas de la misma manera: te fijas más en los pequeños detalles, te vuelves más tolerante. Yo sabía que tenía que hacer algo, por mi hija y por otros niños, pero no sabía el qué. Y entonces conocí a Aleix.

Aleix llegó a mi consulta con 4 años y medio. No estaba diagnosticado. La familia buscaba un especialista en hiperactividad. Habían dado muchas vueltas, de profesional en profesional.

Aleix no tenía lenguaje. Se comunicaba con sonidos y gestos. Es muy payasete, así que se hacía entender fácilmente. A mí me llamó la atención: había tenido un desarrollo normal hasta los dos años, en que dejó de hablar, no miraba a la cara, se quedaba “enganchado” con las aspas del ventilador, no atendía... ¿os suenan estos síntomas? Lo derivé a

Neurología, le hicieron un cariotipo y también lo enviaron a un especialista en Nutrición, ya que no quería probar alimentos y había comido mucho tiempo triturados. Visitaron a un traumatólogo, por los problemas que Aleix tiene en los tendones de las manos, lo que le provoca dificultades de motricidad fina.

Recuerdo especialmente el día en que dieron a Neus, su madre, el diagnóstico: estaba triste, pero sobretodo me dijo que estaba muy enfadada, porque la gente de su alrededor le decía que el niño no tenía nada y ella sabía que a su hijo le pasaba algo. El diagnóstico fue: “niño con rasgos de autismo”.

El trabajo con Aleix le ha hecho evolucionar muy positivamente en estos años. La escuela se ha implicado mucho. Asiste a una escuela pública con U.S.E.E. (Educación Especial) y tiene dos sesiones semanales de Logopedia. Conmigo también trabaja, especialmente busco que se comunique (PECS), que mantenga la atención, que mejore su motricidad, la pronunciación y estructuración de frases y utilizamos mucho la música y los cuentos, que le encantan.

Lo que más me gusta de Aleix:

- cuando se quita los zapatos, porque se siente cómodo en el despacho
- cuando se sienta en mis rodillas y me acaricia el pelo mientras miramos un cuento
- cuando me dice “Ma vine” (Mar, ven) o “Ma, juda” (Mar, ayúdame)

En estos años, por casualidades de la vida o porque tenía que pasar, fueron apareciendo por mi consulta otros niños con autismo. Niños a los que no he tratado, pero que, por una cosa u otra, he continuado manteniendo relación con sus familias. Familias agobiadas por la falta de diagnóstico, o por un diagnóstico erróneo, o por profesionales que no sabían qué hacer.

Neus pasó de ser la madre de mi paciente a una amiga. Amiga con la que hemos compartido comidas y horas de

charla. “¿Podríamos hacer alguna cosa para dar a difundir el autismo?”.

Y aquí llegó “El sonido de la hierba al crecer”. Lo encontré por casualidad (bendita casualidad) buscando información en una asociación de Barcelona. Me puse en contacto con Anabel y cada vez me he ido enganchando más y más al autismo. Cuando empiezas, no acabas nunca de leer, de informarte, de buscar...

Y vimos la luz: “vamos a hacer un blog sobre autismo desde el punto de vista de las familias”. En eso estamos, pero eso es otra historia.

Mi experiencia con Júlia me hizo ser más sensible al mundo y eso me hizo ser más sensible a Aleix. Aleix me ha hecho recuperar la sonrisa y olvidar mis años oscuros. Por eso digo que las cosas no pasan porque sí y un niño con autismo nos puede devolver la alegría (aunque digan por ahí que les cuesta interactuar con los demás, un mito más).

Por Mar Lozano.

Badalona (España)

Psicóloga y logopeda.

<http://laluzautismo.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Júlia y su mamá.



ILUSTRACIÓN

ILUSTRACIÓN DE GEMA LAURA DÍAZ

Creada para AFANYA TGD, con motivo del 2 de abril.

<http://afanyatgd.blogspot.com/>

AFANYA-TGD es una asociación sin ánimo de lucro de reciente formación en diferentes municipios de la zona sur de la Comunidad de Madrid, que se forma con el objetivo de cubrir todas las necesidades, tanto de familiares, como de las personas afectadas por esta discapacidad. Pretendemos hacernos oír ante las distintas Administraciones y Entidades Públicas que deberían cubrir las carencias de estas personas y de sus familiares, garantizando así el derecho a la igualdad

y misma oportunidad.

LA AUTORA:

Soy ILUSTRADORA, me encanta dibujar y crear cosas nuevas. También soy mamá de un peke que se llama Raúl, mi vida. Tengo muchos hobbies entre ellos la cocina, un mundo que me apasiona. Y sin olvidarme claro, del mundo de la belleza y la moda, en especial los complementos. Me gusta la lluvia, el mar, la naturaleza, el olor a tierra mojada, el frío y, sobre todo, disfrutar de todo esto en compañía de mi familia. Bueno, os he contado un poquito de mí y espero que disfrutéis con mi blog. ¡GRACIAS POR VISITARME!

<http://gemadiazilustradora.blogspot.com/>



2 DE ABRIL, DÍA
MUNDIAL DE LA
CONCIENCIA-
CIÓN DEL
AUTISMO

El autismo no es un problema en mi vida, el autismo es el reto de mi vida.

Cuando diagnostican a mi hijo con trastorno del espectro autista o asperger mi mundo se puso de cabeza, no entendía lo que estaba pasando, no entendía qué tenía exactamente mi niño, ni cómo se curaba eso ni cuánto tiempo duraba el mal. Posteriormente aprendí que el autismo no se cura, porque no es una enfermedad, el autismo es un trastorno cerebral, mental, del cual poco se conoce, sus causas son múltiples: genéticas, ambientales y multifactoriales. Este trastorno afecta la parte social, la parte sensorial y el habla entre otras.

Físicamente las personas con autismo se pueden confundir con personas regulares (normales), porque se les ve saludables. Hoy en día ya se puede dar un diagnóstico desde que los niños son muy pequeños, sin embargo este diagnóstico inicial puede variar, convirtiéndose en algo muy leve o muy severo. Algunas características que presentan son la falta de sonrisa social, no hay contacto visual, tienen problemas en el sueño, no hablan, tienden a aislarse, tienen poco control motriz, presentan habilidades asombrosas, entre un 20 o 30% tienen inteligencia superior y son muy

sensibles.

Lo importante es que existen terapias para hacer que se superen los problemas conductuales, referentes a la sociabilidad y al lenguaje. El tratamiento es multidisciplinario, uno debe trabajar con el síntoma que se presente, pues cada niño es distinto a otro.

El proceso es lento y requiere de mucha paciencia y dedicación, se podría decir que en algunos casos exige una dedicación exclusiva donde la persona es guiada y acompañada en todo momento hasta que pueda valerse por sí sola. Cuando los padres reciben el diagnóstico de que su niño tiene el trastorno, lo primero que se pregunta es “¿y ahora qué hago?, ¿a dónde lo llevo?” Lo aconsejable es llevarlo a centros de terapias que ya hayan tenido experiencias con niños o personas con el mismo diagnóstico, para ello la mejor información la dan los mismos padres. Una buena fuente son los grupos de personas que se han formado en internet con la única finalidad de brindar información al que lo necesita.

Internet se ha convertido en una valiosa herramienta donde los padres podemos contactarnos y escribir lo que día a día va sucediendo y en algunos casos creemos que reemplaza al psicólogo porque podemos escribir cuanto nos sucede y de inmediato obtenemos respuestas de diversas partes del mundo, de esa manera sentimos que no estamos solos y nos sentimos solidarios fortaleciendo nuestro nivel humano.

Juan Diego, mi hijo, fue diagnosticado cuando tenía 2 años y medio. Desde entonces han pasado 4 años, el camino no ha sido fácil no sólo para nosotros, los padres, sino para los abuelos y los familiares directos que se han visto muy afectados. Conforme pasa el tiempo los logros de Juan Diego nos llenan de felicidad.

El pasado 2 de abril se celebró el “Día Mundial de la Concienciación del Autismo”, fecha proclamada por la ONU con el objetivo de que se comprenda mucho mejor el autismo y se promueva la adhesión Universal a la Convención de las

estamos con el autismo

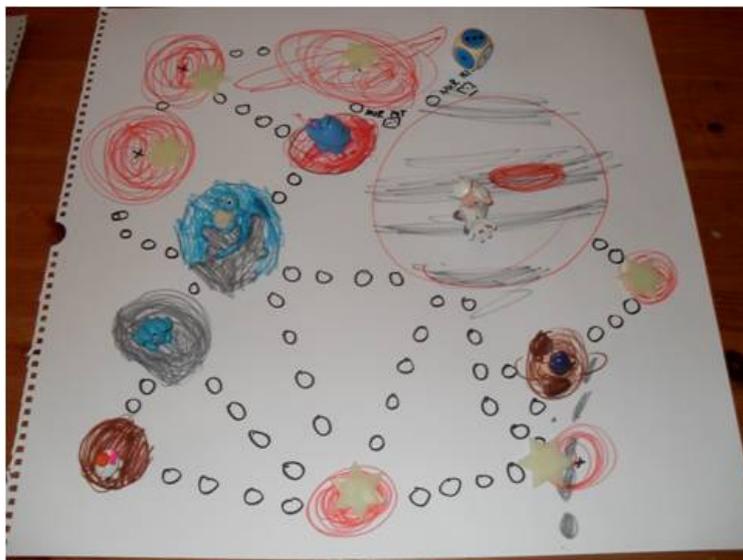
Naciones Unidas. Concienciación la entiendo como comprender en su dimensión real a la persona con autismo y a sus padres para apoyarlos, desde llegar a los centros especializados de atención a estos niños, que desconociendo el lado humano cobran por la atención que ofrecen sumas inalcanzables, también es comprender que las terapias deben ser servicios, no medios de explotación económica.

Es hora de concienciar a los órganos gubernamentales para que subvencionen estos servicios, es hora de declarar en el ámbito mundial los derechos de la persona con autismo.

**Por Luz Mariela Del Pozo Alarcón, mamá de Juan Diego (6 añitos)
Lima (Perú)**

EN LA FOTO:

El pequeño Juan Diego.



LUCES DE COLORES

¿Sabes algo? Noto que la primavera ya se filtra por las rendijas del balcón, parece mentira... Anoche, sin ir más lejos, el aire me olía a Dama de Noche. Tú no conoces todavía el aroma, cuando seas mayor lo harás y te gustará tanto como a mí, estoy segura. Y también el olor de la lluvia sobre la tierra mojada y los tejados y el Arco iris, que huele a caramelo de colores, y los libros... ¿A qué huelen los libros? Huelen a tierras lejanas, a cuerpos que danzan en la noche estrellada, a barcos hundidos, también a tu piel enredada en la mía.

Mira arriba, pequeño, a ese techo que he adornado con luces de colores para ti.

Fíjate bien en ese color naranja que aparece por la esquina de la pared, formando círculos que se persiguen unos a otros sin llegar nunca a atraparse, carrera inútil e inevitable, como la misma vida, como la muerte misma.

Y esos puntos amarillos que se unen, ¿los ves? Giran formando un luminoso astro en el centro de la cúpula. Siente sus rayos que llegan hasta nosotros y nos envuelven en su tibieza. Eso es, mueve los brazos y captura esos soles con tus manos.

Mira arriba, pequeño, a ese techo que he adornado con luces de colores para ti.

estamos con el autismo

Rojo, ahí llega el rojo, se extiende y abarca, se alarga y captura. Catarata roja por la que llegaste. Me vuelve la angustia, abrázame fuerte... Espada sangrante henchida en mi vientre. Me vuelve la angustia...

Me vuelve la ira. Abrázame fuerte. Barcos hundidos, agujeros negros, universo de color púrpura en el cielo.

La Dama de Noche, el olor de la lluvia, las tierras lejanas, un libro en mis manos, tu cara en mi pecho, abrázame fuerte... Gaviotas en vuelo...Te quiero, te quiero...

Por Carol Martínez
Murcia (España)

<http://aulaabierratgd.blogspot.com/>

LA AUTORA:

Carol Martínez es profesora de Pedagogía Terapéutica. Trabaja en un Aula de alumnos con autismo en Murcia desde hace tres años. Anteriormente trabajaba también como PT, pero apoyando a chicos integrados a tiempo completo en sus aulas, con todo tipo de diversidad funcional.

EN LA FOTO:

“Planetas y luces”, dibujo de Niklas con seis añitos.



AMI HIJO

Mi estrella singular
vive en su cielo complejo
los conflictos de la vida.

Tesoro, mira hacia el frente
no bajes los lindos ojos
por sentirte diferente

Paso a paso
lucha a lucha
no hay batalla perdida.

*Para todos esos niños que viven el mundo de una forma
distinta,
porque son estrellas que brillan con otro color*

**Por Francisca B., mamá de Santiago (10 añitos)
Madrid (España)**

LA AUTORA:

“Dedico el poema y mi vida entera a mi hijo Santiago”.

estamos con el autismo _____

Arqueóloga de profesión y motera con pasión, Francisca tiene un sentido del humor fantástico: “lo abandoné todo por mi marido, pero no me arrepiento. El arte sigue presente en mi vida ya que tengo una tienda de enmarcación y reproducciones”.

Para conocerlos mejor puedes visitar el blog:

<http://froiliuba.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

El cuadro es de Merello.

<http://www.merello.com/>



PENSAMIENTOS DE UNA MADRE

El día 7 de mayo de 2010, una fecha que no puedo olvidar, llega a nuestras vidas TEA, Trastorno espectro autista. Este fue el diagnóstico que le puso a nuestro hijo el neuropediatra del Hospital Universitario de Guadalajara, España.

Debo admitir que he sido la primera en notar “cosas” en la evolución de mi hijo, le miraba mucho cada movimiento, a veces excesivamente. Esta fue probablemente la razón por la que muchos de aquellos a quienes les dije que Darius tenía un problema, me dijeron que el problema lo tenía yo, que me preocupaba demasiado, que cada niño tenía su propio ritmo... Y también es verdad... no lo niego... pero con Darius ha sido un poco distinto.

Llegamos a neuropediatría después de varias visitas a médicos (psicólogos), todos intentando tranquilizarnos: “Al niño no le pasa nada”, “Es muy pequeño todavía”... Pienso que nunca es “demasiado pronto”, pero... a la espera de resolverse por sí mismo. Puede resultar demasiado tarde.

Nosotros al principio pusimos todo sobre el bilingüismo, pero tampoco era ése el problema.

Para mí, como madre, la mayor frustración es no poder hablarle en mi idioma a mi hijo. Los médicos nos han aconsejado que, teniendo en cuenta la situación- que vivimos en España y Darius hace las terapias y va al colegio aquí,

pues empezar a hablarle solo en un idioma, o sea el castellano. Al principio le estábamos hablando en rumano, por supuesto, no podemos cortar nuestras propias raíces. De hecho, incluso ahora, entre nosotros (los padres) hablamos rumano. Darius sabe dos palabras en rumano: “El agua” (apa) y “el baño”(baie), pero cada día aprende más, y de hecho ya ha empezado a cantar en nuestro idioma.

Mucha gente sabe que soy maestra de profesión y que he trabajado casi 7 años en un colegio de Timisoara, mi ciudad. Los niños me han gustado desde siempre. Trabajar con niños me hacía olvidar todos mis problemas. Y los que me conocen saben lo mucho que me gusta la música, cantar ... así que cuando me enteré de que estaba embarazada no paraba de contar los días hasta ver mi milagro, con el que iba a compartir todo lo que, en otros tiempos, les enseñaba a los niños en el cole: poemas, canciones, cuentos

Parece que no ha sido exactamente como me lo imaginaba, pero no desesperé, me puse a aprender las canciones españolas (con la ayuda de los ya famosos Cantajuegos) y así empezamos a cantar juntos. Al fin y al cabo da igual el idioma, mientras se comunique con nosotros... ¡eso es lo más importante!

Debo de admitir que tengo la costumbre de sentarme durante horas por la noche y leer para aprender más, acerca de este misterio (aún sin resolver): el autismo.

Es muy difícil leer sobre el autismo sabiendo que mi hijo es una de las personas diagnosticadas con TEA, pero por otro lado sé que es la única manera de ayudarlo, de encontrar siempre respuestas y nuevas técnicas acerca de cómo puede mejorar día a día ...en este momento siento que EL TIEMPO es nuestro peor enemigo.

Me di cuenta de que Darius está hablando, pero no como los demás niños de su edad, de forma espontánea, sino por la repetición de palabras o frases tomadas de nosotros o de la televisión (anuncios, dibujos animados...). Tiene ecolalia, sí, a veces funcional; a veces no.

Él nos cuenta todo: tanto las conversaciones del cole entre los niños...o de la AT cuando le ayuda en clase, como un capítulo entero de Mickey Mouse... Si tengo que dar una sola característica definitoria de mi hijo sería la memoria increíble con la que ha sido bendecido. ¡Es alucinante!

A finales de 2009, Darius apenas decía 10 palabras, hoy en día(2011), después de pasar por Centro Base y trabajar en casa con él, podemos estar orgullosos de que nuestro hijo tiene un vocabulario muy amplio (para su edad-3 años y 6 meses): sabe todo el alfabeto, los números hasta 60, los colores, formas geométricas, animales y los sonidos emitidos por ellos, las frutas, los medios de transporte, instrumentos musicales ,un montón de palabras y frases, para no hablar de la capacidad que tiene para usar el ordenador(el nuestro, no el juguete), es increíble, no creo que se puede describir, es decir, ¡debe ser visto!

Todavía le falta mucho por aprender-sobre todo en el área social- pero aquí estaremos, luchando y luchando... ¿que vamos a tener días malos? Seguro. Pero los días buenos siempre nos empujaran para seguir en el camino. Como madre de un niño con autismo os puedo confesar que no hay alegría y satisfacción más grande que escuchar la palabra mágica de la boca de mi hijo “mamá”, mirándome, con sus hermosos ojitos ...

Me siento muy feliz y especialmente rica por todo lo que me está dando todos los días: sus maravillosas sonrisas, los besitos y los abrazos más ricos del mundo. Aunque nos espera un largo e intenso camino por recorrer, tenemos mucha confianza en las capacidades de nuestro angelito, que Dios nos ayude a vencer esta batalla continua con el autismo, y a todos los padres que están en situaciones similares.

Voy a finalizar con una frase de Gabriel García Márquez, simplemente genial: “Puedes ser solamente una persona para el mundo pero para una persona tú eres el mundo”.

Por Dana Horodetzky, mamá de Darius (3 añitos)

Guadalajara (España)

LA AUTORA:

Hola, soy Dana, la mamá de Darius, llevo casi 8 años viviendo en España. De profesión soy maestra de primaria aunque tengo también la licenciatura de Derecho civil-romano. No se me reconocen los estudios en España, pero con el hijo maravilloso que tengo estoy ejerciendo todos los días mi profesión de maestra, y esto me llena de muchísima satisfacción, sobre todo ver los avances del último año...

Cuando me enteré del trastorno de mi hijo, mi primer impulso fue llorar, pero luego me di cuenta que lamentarme no sirve de nada, así que me puse las pilas y empecé a buscar toda la información necesaria para poder ayudarlo: recursos, materiales... Fue así como he encontrado a gente tan maravillosa, siempre dispuesta a ayudar incondicionalmente. Para mí ha sido una terapia increíble porque me encontraba en cada una de las experiencias que leía... ¡Gracias a toda esta gente que me ha hecho ver la vida de otra manera, por eso y por mucho más... se merecen todo mi aprecio y cariño!

el blog en castellano:

<http://midaryblog.wordpress.com/about/>

el blog en rumano:

<http://dary07.wordpress.com/about/>

página en facebook:

<http://www.facebook.com/profile.php?id=1535884811#!/group.php?gid=118388541536223>

álbumes web de Picasa:

<https://picasaweb.google.com/lh/myphotos>

presentaciones de varios conceptos en slideshare:

http://www.slideshare.net/DanaHorodetzky/edit_my_uploads

EN LA FOTO:

¡Qué lindo es Darius!



LO QUE APRENDO DE TI

Cuando naciste fue uno de los momentos más bonitos de nuestra vida. ¡Cuánto tiempo esperándote! Toda la familia y amigos te recibimos como te merecías, con amor y gran alegría. Yo te miraba, te abrazaba y sólo podía pensar en lo maravillosa que era la vida. Ahí ya comencé a aprender como todas las madres lo que era el amor a un hijo y, más tarde, lo que era la dedicación exclusiva. Un recién nacido es una prueba de cariño, pero también de paciencia.

Todo evolucionaba más o menos según lo esperado hasta que a los dos años y medio nos dijeron que algo no iba bien. Comenzamos las pruebas, las visitas al médico.... Ahí aprendimos lo que era la incertidumbre, la angustia, el miedo. Finalmente, con el diagnóstico aprendimos lo que es el dolor más absoluto. Cualquier padre o madre puede comprenderme.

El dolor de que le pase algo a un hijo tuyo supera lo imaginable; la oscuridad y el desamparo son absolutos (¿qué os voy a contar...?). Entiendes que el dolor físico JAMÁS podrá alcanzar al dolor por amor. Y ahí comienzas de verdad el aprendizaje.

Primero tuve que volver a quererte, como si volvieras a nacer. Desde el diagnóstico, tu hijo se convierte en un extraño para

ti,... al que tienes que aprender nuevamente a amar. Sus movimientos, sus balbuceos, sus risas... todo lo miras con lupa y desde una nueva perspectiva. Lo que antes te parecía maravilloso, te das cuenta de que a veces no lo es tanto, que es una manifestación más de su "rareza". Y entonces te hundes, la vida deja de tener sentido...

Poco a poco, y conforme va pasando el tiempo, vuelves a encontrar el amor que sentías por él y descubres que todavía es más intenso si se puede, descubres el amor absoluto. Lentamente, mientras avanzabas, aprendí a sorprenderme por pequeños detalles, a alegrarme por cada cosa nueva que aprendías, por cada sonrisa, por cada vez que me buscabas para tocarme...

¡He aprendido tanto de ti! Ahora, cuatro años después, puedo sentarme y reflexionar sobre ello: he aprendido que tu realidad no es mejor ni peor que la mía, sólo es distinta. Que lo que no pueda comprender (¿por qué no querrá ponerse esos zapatos?, ¿por qué no es capaz de disfrutar con ciertos juegos?) simplemente he de aceptarlo. Aunque para mí no tiene sentido, para ti, sí. He aprendido que los términos "autista" y "autismo" no son peyorativos, aunque haya quien intente insultar con ellos. No, sólo expresan esta distinta realidad tuya. No siempre he de intentar atraerte a mi mundo, sino intentar meterme yo en el tuyo y, cogidos de la mano, caminar juntos hacia adelante...

He aprendido a tener un poco más de paciencia, lo que hoy no haces puede ser que mañana sí. He aprendido que no hay nada imposible. Puedo enfadarme contigo por lo que no haces bien sabiendo cómo hacerlo, o si no te portas como deberías, pero no tiene sentido regañarte por algo que tú no puedes evitar hacer. A veces es tan difícil... He aprendido a llorar de noche y a sonreír de día, valorando siempre tu esfuerzo y siendo optimista. He aprendido a compartir con mis amigos tus avances, llena de orgullo y de sorpresa, tú llevas el ritmo y yo te sigo.

También he aprendido que a veces tengo que convencerte para hacer cosas que no quieres, que no te gustan. ¡Cómo

duele el corazón cuando te veo llorar por algo que sé que no hay más remedio que hacer! Pero también sé que hay situaciones que no te enseñan nada y te suponen un gran esfuerzo, y entonces tengo que darme cuenta de que no vale la pena hacerte pasar por ellas, le pese a quien le pese.

Una de las cosas más difíciles de aprender es que aunque eres el centro de nuestro universo, no eres el único sol que rige nuestras vidas. Tienes una hermana maravillosa que también necesita nuestro tiempo, cariño y dedicación, y tenemos que cuidar también nuestra relación de pareja y los intereses que tengamos cada uno. Además de tus padres, somos otras muchas cosas. Es muy importante que sepas que no te podemos dedicar todo nuestro tiempo, necesitamos cultivar nuestras aficiones, porque es importante para que el tiempo que estamos contigo sea tiempo valioso, real, feliz...

Por último, aunque no menos importante, he aprendido que no estoy sola, que hay gente maravillosa a mi alrededor, gente que me ayudó a salir de la oscuridad desde el principio, gente que camina a mi lado, que me comprende y ayuda y a quien yo comprendo e intento ayudar en lo que puedo. Sin la ayuda de todos ellos, no habría llegado donde estoy: siempre han estado ahí para ofrecerme una mano amiga cuando la necesitaba, y ahora estoy en condiciones de hacer yo lo mismo. He aprendido el significado de la palabra empatía y cómo aplicarlo en todos los aspectos de mi vida, tanto personal como profesional. Esto me ha abierto un mundo nuevo. Ahora no sólo intento escuchar, sino ponerme en el lugar de la persona que me está contando su problema, hacerlo mío y sufrir con ella o celebrar los avances como si fueran míos. He aprendido a respetar las distintas formas que cada familia tiene de afrontar este problema, aunque no siempre las comparto. ¡Hay tantos caminos distintos para llegar al objetivo!

Me queda, nos queda, mucho camino a ti y a mí por recorrer juntos, la vida es muy larga. Nos queda mucho que aprender y lo haremos juntos. Espero ansiosa todo ese mundo que vamos a descubrir, esos nuevos retos que superar contigo.

estamos con el autismo _____

El sol ilumina mi vida cuando me miras a los ojos y me dices: “mamá, te quiero muchííííísimo!” ¡Cariño!, si me lo pidieras, por ti bajaría las estrellas del cielo una a una...

Por Cristina Ruiz, mamá de Migue (casi 8 añitos)
Valencia (España)

EN LA FOTO:

Migue y su linda sonrisa.



YO VIVO ALLÍ

EXISTE UN TROCITO DE MUNDO
EN EL QUE EL VERDE DE LOS ÁRBOLES
SE UNE AL AZUL DEL CIELO.
DONDE EL AIRE PURO TE HIELA LOS PULMONES
Y EL BLANCO DE LA NIEVE CUBRE EL HORIZONTE.

ES ALLÍ, DONDE LOS ANIMALES PASTAN LIBRES,
DONDE LOS PERROS SE BAÑAN AL SOL EN SUS CALLES DE
PIEDRA.

ALLÍ, DONDE CRECER ES JUGAR EN LA CALLE
E IMPROVISAR MERIENDAS DE AMIGOS.

ALLÍ, DONDE EL CONSTANTE ESFUERZO DE UNO
SE UNE AL APOYO DE TODOS.

ALLÍ ES, DONDE UN MOVIMIENTO DISTINTO NO PASA
INADVERTIDO
PERO NO ES CONSIDERADO.

ALLÍ, DONDE MIS DIFICULTADES RECIBEN LAS MANOS
TENDIDAS
DE LOS ADULTOS QUE ME RODEAN.

ALLÍ ES DONDE SOY FELIZ.

ALLÍ ES DONDE VIVO.

Hace poco más de 2 años tomé la decisión de cambiar
radicalmente nuestra vida y cambiar de lugar de residencia.

estamos con el autismo

Vivíamos en un pueblo cercano a una gran ciudad, con miles de habitantes. Nos fuimos a vivir a un pequeño pueblo en las montañas, de apenas 300 habitantes.

El cambio a un ambiente rural le ha supuesto a mi hijo un mayor grado de autonomía y mucha menos ansiedad.

Aquí la vida se percibe de otra manera y se valoran cosas para mí mucho más importantes.

Todo resulta mucho más humano, y el contacto directo con la naturaleza nos hace aprender a fijarnos en las cositas pequeñas para poder ver las grandes.

En la escuela rural son poquitos, apenas 20 niños, de entre 3 y 12 años.

Recuerdo el año que llegó, a medio curso. Se adaptó muy rápido y bien, demostrándonos que no siempre todo ha de ser tan complicado. O quizás él sintió el alivio de verse en un ambiente mucho más controlable. Y de encontrar la gran suerte de estar con maestras con muchas ganas de entenderle, respetarle y formarse para ayudarle.

Recuerdo un día que salí llorona del cole. Le había dejado en su aula junto a una compañera abrochándole la bata. Me dio tanta pena ver que él era incapaz de hacerlo por sí mismo... Situaciones así han habido muchas, siguen habiendo algunas, espero que vayan siendo menos.... pero ante ellas intento siempre levantar el ánimo, las fuerzas y mirar hacia adelante. Ver en ellas la ternura y solidaridad humana, la suerte de recibir la ayuda que uno necesita.

Veo la felicidad de mi niño por ser simplemente un niño. De tener [amig@s](#) y ser amigo. De ser feliz.

Entiendo que cueste entender mis sentimientos cuando no se tiene que luchar cada día por el aprendizaje de tu hijo a estos niveles, luchar por cada objetivo que marcas para él, por hacer prevalecer sus derechos como persona -como niño-, de tener que dar explicaciones, de aguantar miradas.... que

sé yo.....

Y por que lo entiendo, valoro enormemente lo que recibo de quienes ahora me rodean. De mis nuevas amistades, de sus nuevas amistades. De todos los papás y mamás de la escuela. De las maestras y maestros que se aplican cada día para que él consiga llegar lejos. De los terapeutas y médicos que nos rodean.

Gracias a [tod@s](#) por fomentar nuestras CAPACIDADES.

Gracias por, casi sin ser conscientes, ayudarnos a conseguir tantísimas cosas que nos quedan por conseguir y conseguiremos.

Han subido todos y todas a nuestro barco y reman con nosotros.

Gracias.

Gracias por que con vuestra energía nuestro barco llegará más lejos... muy lejos.

**Por Anna Olle, mamá de Oriol (7 añitos).
En los Pirineos (España)**

LA AUTORA:

“He puesto palabras a lo que vive ahora mi niño y he querido dar las gracias a quienes nos rodean, que casi sin saberlo o ser conscientes nos dan fuerzas cada día para luchar en positivo y para llegar a conseguir tantísimas cosas que nos quedan por conseguir”.

EN LA FOTO:

“Allí, donde el constante esfuerzo de uno se une al apoyo de todos”.



PREFIERO QUE
PREGUNTES MI
NOMBRE

Hoy Sebastián se ha levantado con muy buen ánimo, parece que todo el día irá muy bien. Ha aprendido a servir su desayuno, a bañarse y vestirse con agilidad. Mira su agenda diaria colgada en la pared y me busca para decirme “hoy es caballos”. Al organizar la maleta caen del aparador unos libros al suelo y entre el desparpajo sobresale una fotografía. Antes que pueda recogerla, Sebastián la tiene en sus manos y la observa con detenimiento, luego me la pasa y pienso “¿por qué estaba guardada?” Cuánta historia tiene esa foto. Camino a equinoterapia recordaba en el autobús cómo llegamos hasta esa imagen.

2004, un año donde por fin se nos daba un diagnóstico: autismo. Un diagnóstico que vino acompañado de duros pronósticos pero con una ventaja, estaba en la escuela y Sebastián por encima de toda esa angustia aprendía a pintar, hacía sus primeros trazos, seguía las órdenes de la clase de gimnasia y recitaba los números hasta el diez en inglés. Yo sólo tenía en mi mente lo que el autismo truncaría y todas esas palabras de los médicos enumerando lo que hoy llamamos mitos. Cuánto daño pueden hacer estos mitos cuando se difunden, quizá más que la misma condición de autismo.

En octubre publicaron la lista de graduados del Nivel Básico.

La verdad, pensé que no sería promovido pues estaba por debajo del nivel para su edad, por eso no me hice ilusiones. Un día antes del evento de graduación, a través de la profesora me llegó la invitación y el coste de los derechos de grado. Para la maestra, Sebastián había superado las expectativas y merecía ser promovido. Mi hermano se encargó de los detalles, incluidos los costes. Al día siguiente orgullosamente recibiría una Mención de Honor por Esfuerzo Personal. Abracé a Sebastián y me prometí esperar siempre lo mejor de él.

Ese día se tomó la fotografía que acompaña esta historia y es la muestra de lo grandes que pueden llegar a ser nuestros hijos, a pesar no sólo del autismo, sino de todos los mitos que se tejen alrededor de éste. Esa fotografía dice muchas cosas, dice lo que Sebastián desearía que supieran del autismo en verdad.

EL MUNDO DEBE SABER...

Que puedo y me gusta aprender, no porque intente ser más funcional, sino porque me maravilla todo lo que me rodea.

Que quiero tener amigos, que tengo amigos, soy muy buena compañía y espero encontrar todos los días más personas que valoren el amigo que puedo llegar a ser.

Que mi mundo no está aislado, lejos, ni dentro de una burbuja; mi mundo es el de todos, solo que yo lo veo y siento de forma diferente. Encontrar quién lo comprenda suele ser difícil pero al hallar alguien que guíe mi camino podrán descubrirme.

Que es mentira que los sentimientos de las otras personas no me importan. Me intereso por quienes me rodean. Así como me entristece ver llorar, puedo reír junto a quien se divierte.

Que puedo amar, porque quizá de todas las cosas que tuve que aprender o entender, amar siempre ha sido la más sencilla.

estamos con el autismo

Que preferiría no tener rabietas, pero es mi forma de expresar frustración, tan válida como tu puñetazo sobre la mesa o tu palabrota “involuntaria”. No soy agresivo. No soy caprichoso.

Que todos los días al abrir mis ojos comienzo pensando que viviré muchas cosas nuevas, algunas me resultarán difíciles, pero de eso se trata, de enfrentar los retos del día a día.

Que me gusta ser motivado y desearía que jamás escuchara que no puedo hacer algo sin intentarlo siquiera. Puedo ser tan independiente como se me permita. La compasión es algo que me hiere mucho.

Que me encanta que hablen bien de mí, esté o no esté presente, y que aquello que no esté bien me lo hagan saber. ¿Quién dijo que no tolero la crítica constructiva? Corregirme es parte del proceso.

Que deberían dejar de buscar culpables y, mejor, buscar maneras de hacer más inclusivo este mundo para personas como yo. Los derechos son universales, no excluyentes.

Que necesito sentirme parte de la sociedad, que aprendo de las otras personas y seguro que ellos aprenden mucho de mí.

Que no soy el estereotipo de las películas de Hollywood. No me gusta que crean prejuicios basándose en el guión de una película.

Que la palabra “autismo” no debería convertirse en un insulto o en un término peyorativo. Cuando de este modo la usan, me maltratan a mí y a toda una comunidad.

Que no existen las curas milagrosas, los milagros suceden todos los días, cada vez que derribamos mitos. El autismo no se cura, se comprende.

Que no sé qué es el autismo, pero sé que lucharé sin detenerme por vencer las barreras que éste me impone.

Que antes de preguntarme lo que “tengo” prefiero que preguntes mi nombre. Soy Juan Sebastián y tengo autismo. Soy una persona como cualquier otra, con una forma distinta de ver y sentir el mundo.

Por Ángela Corredor, mamá de Sebastián (13 años)
Colombia

<http://angelaco.wordpress.com/>

EN LA FOTO:

Juan Sebastián, “lo grandes que pueden ser nuestros hijos”.



EXPERIENCIA DE VIDA DEL AUTISMO DESDE COLOMBIA

Pensaría que contar el autismo desde adentro sería difícil. Siempre he querido saber qué piensa Juan Felipe, cómo es su mente tan frenética y sencilla al mismo tiempo. Un mundo de sentimientos entrelazados que no entendía hasta que lo tuve en frente como una verdadera historia de vida que he aprendido a conocer desde hace casi quince años.

Cuando por cosas celestiales vino al mundo Juan Felipe, en la vida nos imaginamos, nosotros sus padres unas personas adolescentes de 16 años, que íbamos a tener un hijo con una condición diversa que inevitablemente destinaría nuestras vidas, en especial la mía.

No era fácil: ser adolescentes y para hacer más grandes las penas no sabíamos qué tenía nuestro hijo, un bebé que reía solo, parecía sordo y no gustaba de los abrazos de nadie; cada día más profundo y determinado en sí mismo.

Bogotá, capital de Colombia, es una ciudad como todas, va contra-reloj; rápido en crecimiento urbano pero con enormes inconvenientes en el desarrollo social. Problemática actual de la mayoría de países de América Latina. Pero relacionado a mi sentir como madre, en aquel año de 1998, el panorama

no podía ser más desalentador: no tenía trabajo, mi situación económica no era la mejor y no sabía qué tenía “mi pipe”. Su diagnóstico fue corroborado ese mismo año. Bueno, en este tiempo me decían que era una famosa “madre nevera o congelador” como le quieran llamar. En fin, lo único cierto es que me sentía la mujer mas miserable del mundo por ser la culpable de lo que le pasaba al niño. Qué estupidez sentirme así, en el futuro me reiría de esto.

Pero “Valentía” es una palabra hecha a la medida para el autismo y para nosotros como padres y para los comprometidos por la causa. Un miedo inmenso habría de trasfondo para lograr confrontar la condición de Pipe, sus pataletas incontrolables, agresiones tan fuertes, el mundo ante sus sentidos totalmente caótico y yo no lo entendía y me sentía frustrada al no saber qué era lo que le pasaba. A sus tres añitos simplemente no había cobertura educativa para él, a menos claro está si tuviera: \$ 1500.000 pesos colombianos -alrededor de 811 dólares mensuales- para su tratamiento. Cifra exorbitante cuando el salario mínimo de la época era de \$ 204.000 pesos, unos 110 dólares al mes.

Finalmente, Pipe logró un cupo en una institución gratuita del estado, con chicos con discapacidades múltiples, no había otra opción para las madres de clase media como yo, y eso que Pipe estuvo de buenas. Alguna madre de otro niño con autismo de 10 años me dijo “yo fui a la alcaldía de la Localidad y me dijeron que habían otros 70 cupos en espera”. Es decir, era poco probable que ingresara su hijo a menos que los otros chicos de la lista no cumplieran con el perfil de ingreso. Pensaba yo: “Por Dios, su hijo tiene 10 años y su vida pasa sobre nuestros ojos sin hacer nada”. En esos momentos sentía que su preocupación también era asunto mío.

Creo que en este breve historial es difícil desvincularme de mi rol como pedagoga y como madre, al vivir las 24 horas por y para el autismo. Dentro de mi inquietud por buscar nuevas alternativas para Pipe, no podía darme por vencida, pero además siempre pensando en todos esos niños con autismo y sus familias que había conocido tan solos y

descubiertos de un tratamiento educativo; familias con un corazón tan inmenso, único para todos aquellos que tenemos hijos con condiciones diversas.

En ese tiempo, en Bogotá sólo existía una institución de autismo especializada para ellos ¿redes sociales?, eso, ¿qué era? ¿Cuántas familias había igual que mi esposo y yo? ¿Políticas públicas en autismo? ¿Orientaciones pedagógicas para el niño con autismo? ¿Integración Escolar? ¿Integración Social? Ni soñarlo. El autismo era un terreno baldío, hasta para los mismos profesionales que no sabían sobre su manejo. Aunque eran los más amorosos con Pipe, para todos ellos y para mí misma seguía siendo un enigma sin descubrir.

Estudí Licenciatura en Educación Especial, para pedagogía de personas con discapacidades, exclusivamente y con el fin de querer empoderarme más sobre el tema del autismo. Finalmente, se había convertido en mi propósito de vida.

De aquella época al presente año 2011 las cosas han cambiado. Pipe es un niño que ha madurado, su vida ha sido no con tantas oportunidades como hubiera querido, desastrosos intentos por integrarlo en su infancia, pero para el todo era genial... sólo relax, siempre ha sido feliz y sin preocupaciones adversas en las que nos encontramos las personas llamados comúnmente como “normales”. A veces, lo envidio. Ahora, veo que la complicada siempre he sido yo, no él. Pero me gusta enredarme en el grandioso mundo del autismo, conocer más de ellos, sus vidas, estar cerca de cada uno, reírme y sentirme orgullosa de sus logros y compenetrarme para saber entenderlos.

Relacionado a la evolución que se ha tenido del tema en Colombia, varios padres de familia piensan como yo, ya los encontré. Cada vez más inquietos por aprender, eso me gusta, nosotros como familia ya no nos sentimos solos, hay redes sociales gracias a la evolución de las nuevas tecnologías y sé que los padres de los chiquitos que recién están empezando esta historia tiene mas oportunidades para conocer sobre el autismo. Algunos profesionales y

padres de familias han consolidado más organizaciones para ellos en toda Colombia. Todavía falta mucha unión; en políticas se han empezado a consolidar programas especialmente desde el sector público en salud y educación, hay más activismo para promover programas en torno al autismo, y mayor participación e Inclusión social para la población. Aunque todavía nos falta mucho por descubrir y trabajar especialmente a nosotros como padres, finalmente somos los que movemos el destino de nuestros hijos.

Pero cada día tiene su tiempo, y se espera que en Colombia sepamos cuántas personas con autismo hay, no existe una cifra exacta, no hay estudios demográficos, no sabemos en cada rincón de nuestro país cuántas personas tienen autismo. Y hoy me pregunto ¿dónde están los niños de los caseríos, pueblos, municipios y lugares apartados de nuestro país? Sería un tema amplio para trabajar y en donde se tendría que ahondar especialmente con las organizaciones que trabajan con población vulnerable del país.

La labor se ha concentrado en las grandes ciudades. En el tema de acceso a educación, ésta es gratuita en el sector público, a nivel privado las instituciones educativas casi ninguna recibe apoyo, unas se mantienen de sus recursos propios. Sin embargo, sigue siendo difícil ingresar a los programas. Los padres de familia se ven forzados a establecer acciones de tutela para el pago de los tratamientos de rehabilitación (es un mecanismo constitucional colombiano interpuesto cuando se ven vulnerados los derechos fundamentales) pero, con todo y los adelantos que se han dado, un amplio porcentaje de las personas con autismo se encuentran sin escolarización, especialmente en la juventud y adultez, en esta etapa los programas son escasos, por no decir nulos.

Bueno, la búsqueda sigue, el activismo por la causa está presente, “mi ternurita” -como me dice Pipe que le diga cuando hacemos arrumacos de consentimiento-, ya hecho todo un hombre de 15 años, hace mi vida cada vez más grandiosa, amena, orgullosa, simple y sin frivolidades por

estamos con el autismo

ser para él su mami, y el convertirse para mí en lo más bonito y transparente que haya conocido.

Gracias, Pipe por destinar los caminos de mi vida al grandioso mundo del autismo.

**Por Ana Milena Jiménez Quintero, mamá de Juan Felipe (15 años)
Colombia**

LA AUTORA:

Es Licenciada en educación especial, ha adelantado estudios de Discapacidad e Inclusión Social. Actualmente se encuentra vinculada a la Fundación Rompiendo Barreras www.fundacionrompiendobarreras.com en el área de gestión social, donde promueve proyectos institucionales en beneficio de la población. Ha sido miembro activo de otras organizaciones vinculadas al autismo en Colombia. Además de participar en grupos de apoyo para padres y ser maestra durante varios años de niños, niñas, jóvenes y adultos con autismo en la ciudad de Bogotá.

EN LA FOTO:

Juan Felipe Gómez. Papi y mami. Su familia. “Hermosos”.



¿POR QUÉ
QUIERO TANTO
QUE TE
PAREZCAS AL
RESTO DEL
MUNDO

Esta pregunta resuena en mi cabeza desde hace tiempo. Trataré de responderme a mí misma...

Eres inteligente, creativo, observador, dices siempre lo que piensas, preguntas siempre lo que no entiendes, no te importa lo que los demás puedan pensar de ti. Terminas lo que empiezas, resuelves siempre los problemas que se te presentan..., y cuando no puedes solo, pides ayuda.

Eres dulce, tierno, un bombón de niño. Y entonces, ¿por qué yo -tu madre-, que veo todo esto en ti quisiera que fueras otro niño?

No cambies nunca, mi amor, no eres tú quien tiene que cambiar. Soy yo, que no me he dado cuenta de la maravilla de hijo que tengo a mi lado, gracias por ser como SOS y gracias por haberme aceptado como soy, te amo. Eres y serás siempre nuestro orgullo.

Gracias por todo lo que nos estás enseñando, por lo que me has enseñado.

Tu mamá.

Por Rosanna Saracco, mamá de Thiago
Roma (Italia)

EN LA FOTO

“Robot”, dibujo de Thiago con 7 añitos.

estamos con el autismo



TAN
PARECIDOS,
TAN
DIFERENTES

Hola, me gustaría presentarme. En lo que a mí respecta soy muy parecido a vos.

Me gusta hacer lo que a vos te gusta.

Me molesta lo que a vos te molesta.

Y vivo como vos vivís.

Cuando me despierto me lavo los dientes, me fijo si estoy lindo. Trato de vestirme bien, aunque casi nunca combino los zapatos. Me gusta desayunar en familia y también mirar televisión, como a vos.

También tengo mis cosas:

Me interesan cosas que a vos seguramente no te interesan.

Me gusta estar solo con mis pensamientos.

Me gusta dibujar y escribir pensando en nada.

También siempre me costó entrar en grupos nuevos, adaptarme y poder confiar. Y no tengo autismo, tampoco ningún trastorno diagnosticado, por lo menos aún no. Pero mi hijo, Sí. Fue Diagnosticado con TGD cuando él tenía dos años. En ese momento tengo que aceptar que pensé que iba a

sufrir y a ser infeliz toda su vida y que nada iba a poder cambiar su futuro. Pero HOY, casi un año después, les digo que no fue así.

Él ya es hoy la persona más feliz, inocente y pura que haya conocido. Él cada día me enseña a ser mejor persona. Para mí es una bendición y un ángel que llegó para enseñarnos cómo amar sin prejuicios ni títulos. Aunque hago mi esfuerzo todos los días por estar a su altura, yo sé que nunca voy a poder ser tan puro como él y sin embargo lo intento porque... ¿quién puede decir lo que es imposible?

Manuel, Papá de Joaquín (3 añitos).
Argentina

EL AUTOR:

Para conocerlos mejor podéis visitar su blog:

<http://quienpuededecir.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

La mirada tierna de Joaquín a su papá.



CARTA A MI HIJA

Mi pequeña Sofía:

Recuerdo la primera vez que fui al pueblo después de tantísimos años, y tu madre, con su amplia sonrisa que tanto la caracterizaba, te mostró ante mí con orgullo permitiéndome acogerte entre mis brazos. Tenías ya tres añitos y aún no había tenido la ocasión de haberte conocido, sin embargo, ya te quería desde el primer momento en que tu madre me comunicó que estaba embarazada de ti. Por eso, lamenté el no poder haber disfrutado de los nueve largos meses que te tuvo creciendo en su vientre como también del día en que llegaste al mundo y viste por vez primera la luz.

Recuerdo como el rostro de tu madre se tornó en tristeza de repente, abandonando la alegría que sentía del momento y ante el asombro obvio por parte mía, para de inmediato, explicarme el motivo por el que no te comportabas del mismo modo que los niños de tu edad y teniéndote entre mis brazos, perdías tu mirada entre los mechones de mi cabello que se escondían tras el cuello de mi blusa, ignorándonos por completo al nombrarte e intentar llamar tu atención.

-Mi niña tiene autismo- me susurró tu mami bajando su mirada entristecida y mitigando el tono cándido de su voz.

Recuerdo el abrazo en el que nos fundimos, después de

colocarte en tu sillita de paseo, y el calor que nos transmitimos en aquel momento crucial, lleno de comprensión, amor y apoyo. Supe en ese instante y más que nunca, que la alegría de tu madre era mi alegría al igual que su tristeza.

-Si me pasa algo, por favor, hazte cargo de mi pequeña. Cuídala como si fuese tu hija -me dijo como si estuviera previendo que algo malo iba a sucederle.

Sofía, cariño, por eso, cuando mi hermana y mi cuñado fallecieron, juré ante su tumba cumplir la promesa que había hecho en vida y dejé de un lado mi papel de tía para convertirme y adquirir el de madre, tu madre.

Ya ha hecho quince años de aquello y hoy, en el día de tu cumpleaños, convirtiéndote en mayor de edad, quería escribirte esta carta para felicitarte y darte las gracias por permitirme formar parte de ese mundo paralelo que recorres y al que de modo inteligente, permites invadir a quién aprecias. Porque jamás fuiste tú la diferente, sino que los diferentes siempre fuimos los otros. Los que nos cuesta un mundo entender que el mundo depende del cristal con el que se mira, y tú, con la amplitud de tu mirada, lograrás entender tanto nuestro limitado mundo como el mundo feliz en el que tú habitas.

Te amo, Sofía.

**Por Mónica Briones
Madrid**

www.grupobuho.es/sarmonica
saranna-parte-de-mi.blogspot.com

EN LA FOTO:

Ilustración de Santiago Ogazón Fernández
Sevilla.



EL PERRITO QUE IMITABA A LOS NIÑOS

Esta es la historia de un perro de padres desconocidos y descendiente del cruce de varias razas, aunque sus rasgos le daban un gran parecido con el fox terrier, tenía el pelo completamente negro.

Le gustaban los niños, jugaba con ellos e imitaba los gestos que ellos hacían. Ami y Ceci lo habían encontrado en la calle y lo llevaron a su casa. Cuando los padres de los niños vieron el perro, les dijeron a sus hijos que no lo podían tener, los niños entonces empezaron a llorar y a pedirles a los padres que se lo dejaran.

–Papá, mamá, preguntamos a la gente si lo conocían o si sabían de quién era y nadie sabía nada, porfa, que es muy bonito y nos quiere ¿veis?

El perro imitando los gestos de los niños parecía pedir lo mismo, a los padres les hizo mucha gracia la imitación del perro y conmovidos aceptaron tenerlo, les advirtieron que había que llevarlo al veterinario y que lo que costara se lo descontarían de las pagas.

Los niños aceptaron encantados y empezaron a llamarle Baby. El perrito obedecía a sus nuevos amos y jugaba feliz con ellos. Llegó el momento de llevarlo al veterinario y

cuando le contaron que lo habían encontrado en la calle, el facultativo lo examinó a fondo y encontró el chip que obligatoriamente debe tener cualquier animalito de estos por si se pierde, entonces leyó los datos que allí había y se enteró de que el perrito era propiedad del Sr. Felipe Fernández García, como también había un número de teléfono, anotó todo y se lo dio al padre de los niños, sin que estos se enteraran, diciéndole que era mejor que se pusiese en contacto con el Sr. Fernández y mientras acordaba cuándo y cómo entregarle el perrito a su dueño, que fuera preparando a los niños para que la separación no fuera muy traumática.

El padre de Ami y Ceci hizo las gestiones para entregar el perro, pero resultó que el Sr. Fernández estaba de vacaciones en un crucero, consiguió hablar con él y éste le dijo que no se preocupara que cuando estuviera de vuelta iría en persona a visitarlos.

La madre y el padre de los niños les dijeron que cuando se encuentra algo en la calle, hay que buscar al dueño y entregárselo, con mayor razón siendo un perrito, porque a estos se les coloca un aparatito electrónico muy pequeñito en donde se registran el nombre del propietario, la dirección y el teléfono, le encontraron a Baby un bultito en una oreja y les dijeron.

- ¿Veis?, esto debe de ser.

Entonces el padre les contó las gestiones que había hecho y que cuando el Sr. Fernández volviera de vacaciones los visitaría para llevárselo.

A los niños se les encogió el corazón y unas lagrimillas asomaron por sus ojos mientras preguntaban a sus padres.

- ¿Y podemos tenerlo mientras no vienen a por él?

El padre emocionado por aquel cariño que sentían sus hijos por el perrito, contestó.

- Sí, pero hay que cuidarlo bien y tener la precaución de que

estamos con el autismo

no salga de casa, ¿vale?

– Sí, papá.

Respondieron los dos niños al mismo tiempo.

Pasó el tiempo y un día llegó a su casa un señor preguntando si era allí donde recogieron a su perrito.

El padre de los niños, que fue quien le abrió la puerta, lo saludó.

– Entonces, ¿Es usted el Sr. Fernández? Encantado, un momento, por favor, que les digo a los niños que traigan al perrito.

– No, no, no se molesté usted, verá, mi mujer y yo hablamos sobre el perrito y pensamos que unos niños que lo recogen y cuidan con tanto cariño, merecen quedarse con él, solo venía a saludarlos y darle a usted la enhorabuena por tener unos niños que entregan tanto amor.

Los dos hombres se despidieron y el padre de Ami y Ceci corrió a darles la buena noticia. Había que ver a Ami, Ceci y Baby los saltos de alegría que daban.

Y así fue como el perrito imitador de los gestos que hacían los niños se quedó en el hogar de Ami y Ceci.

**Por Eusebio Freire Bargados
Galicia (España)**

<http://poesiaencastellano.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Sebastián.

Eva González Costa, su mamá, nos lo presenta:

“Sebastián es un niño encantador de 5 años, activo, inteligente, observador, cariñoso.

Le gusta que los que le rodean estén contentos.

Aunque todavía no juega mucho con sus compañeros de clase, éstos le han aceptado muy bien y él se hace querer; cuando falta, le echan mucho de menos.

Fue diagnosticado tardíamente cuando faltaba 2 meses para tener 5 años y con más sentido común que otra cosa, vamos avanzando con él, muy poco a poco, por lo que parece que el tiempo se nos vaya echando encima.

A veces nos hace la broma de ponerse los zapatos al revés y luego nos dice "está al revés" y nos reímos.

Le encantan los trenes y autobuses de verdad, le gusta subir al tren y al autobús con papá y mamá.

Le gusta: montar en bicicleta, las pompas de jabón, los números, las figuras, la música, la lavadora, los semáforos, hacer puzzles, la luna, las estrellas, jugar con los coches y trenes de juguetes, dibujar, mirarse al espejo, cantar, bailar, las canciones de cantajuego, los dibujos animados de Caillou, Pocoyó, Dora la exploradora, Bob esponja. En el cole le gusta psicomotricidad y juega al pilla pilla en el recreo con sus compañeros.

Sebastián con el apoyo y ayuda de todos los que le rodeamos en su vida, aprenderá y progresará cada vez más, porque tiene potencial para ello”.



TE TENDRÍA INFINITAS VECES

Aunque hoy por hoy eres todo mi mundo, el día que me lo confirmaron fue el “hoy” más infeliz de mi vida.

Creciste sano, y aparentemente feliz. Papá no decía lo mismo. Tus reacciones no eran las que debías tener, ni tu balbuceo, ni tu mirada.... pero mi corazón quería compensarlas.

Mil juguetes te compré, los mismos que dejabas caer. Largo tiempo te pasabas viendo cómo daba vueltas la lavadora, y aún así mi corazón quería verte gracioso ahí, enfrente de ella.

Millones de fotos te hice, en cada instante, en cada hora, en cada comida, queriendo ver a un niño normal..... Pero mi cabeza, no me dejó seguir así, e hicimos lo que teníamos que hacer.

Ni siquiera fui valiente para hacer la pregunta...ni siquiera eso. Cobarde, le daba rodeos con preguntas sinuosas, hasta que en una de las respuestas retumbó en mi cabeza la palabra que no quería escuchar. Mi cabeza permaneció firme, pero mi corazón se derritió. Papá ya lo vio hace tiempo, y yo le quitaba la razón.

Iniciamos entonces un camino lleno de lágrimas y de esfuerzos, pero también de sonrisas y logros. Con ayuda de muchas personas llenas de voluntad y amor por los niños,

conseguiste muchas cosas que yo, una vez más por cobardía, no confiaba en llegar a verlas. Pero aprendí mucho. Aprendí mucho de ti, aprendí cómo era tu universo, y aprendí a vivir en él, contigo.

Ahora nuestra vida está llena de esperanzas, confianza, y metros y metros de velcro. Si la vida me diese la oportunidad de cambiar el momento en el que naciste, no lo haría.

Por Choni de Olózaga, mamá de Pablo (4 añitos) y de Mario Fuengirola (España)

LA AUTORA:

"*Los pepinillos...en vinagre*", eso es lo que siempre decía mi compañera, amiga y mamá valiente: "no importa que se llame autismo o pepinillos, lo importante es que son nuestros hijos y nos hacen felices día a día". Es así como comenzamos a ver el camino hacia un mundo lleno de esperanza, ilusiones, plásticos, recortables y metros y metros de velcro...

<http://lospepinillosenvinagre.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

La ternura de Pablo y Mario juntos.

estamos con el autismo



NO SOMOS
TAN
DIFERENTES

A escasos días de que se celebre el Día Mundial para la Concienciación sobre el Autismo –el 2 de abril- ya se van viendo vídeos de algunos padres con el llamamiento a la inclusión social de nuestros hijos.

Y me toca reflexionar, quiero decir, en público, porque en privado ya nos hemos pasado la vida teniendo este tema presente y cotidiano.

Andrea fue desde pequeñita una niña con gran carácter. Ya de bebé tenía aquella mirada directa a los ojos que impresionaba por su fuerza. También sorprendía su gran memoria, tanto para lo bueno como para lo malo: era capaz de leer un cuento sin saber leerlo, pasando las páginas en el momento correcto, porque se le había quedado grabado de cuando se lo leía su abuelo. De la misma forma, aún muy chiquitita, recordaba algo que le habían hecho, horas después, cuando ya el otro se había olvidado por completo de la rencilla.

Era muy cantarina. De oído cantaba en inglés las canciones que poníamos en la casa, y en la guardería se subía en una bancada de patio para cantarle a los otros niños "Ay, Macarena". Esto era muy gracioso, de hecho ella me enseñó esta canción antes de que se hiciera famosa.

Puedo contar mil y una anécdotas de mi hija, de sus creativos y simpáticos juegos, de su risa contagiosa, de su alegría por encontrarse con sus amigos, de sus ganas de fiesta.

Hoy, ya los amigos cogieron cada cual su camino. Es la etapa de los novios y todas esas cosas normales de los jóvenes. Ella echó de menos por mucho tiempo a la amiga más allegada, sin ser consciente de estos cambios que se producían. En su día todo me pareció muy egoísta por parte de los otros, pero no era justa: Cada cual está dónde están sus intereses en ese momento dado, incluso los de mi hija, que también cambiaron, claro que a ella, a pesar de sus cambios, siempre le quedó la memoria de ese afecto.

Hoy día trabaja mucho en su colegio, hace deporte cada día, y en la casa tiene una racha de descansar y no querer hacer más. La empujo un poco por tramos, pero reconozco que también tiene su derecho a estar sin hacer nada, a llorar a veces, a reír otras, a contarme cuentos, comunicando así los estados por los que pasa. Tan normales como los que pasamos todos por segundos.

Detrás de todo esto lleva una larga lista de terapeutas desde una edad temprana. Idas y venidas que han sido bien importantes para su desarrollo y, ni qué decir tiene, para el nuestro como familia. Asociaciones, maestros, monitores, y demás personas nos han acompañado durante el proceso familiar de poner nuestro potencial en movimiento. Unas veces mejor que otras, pero a la mayoría tengo que agradecer su implicación.

¿La gran lucha? El hecho de no encontrar una buena respuesta en el sistema educativo, y ya ligando lo uno con lo otro, la no comprensión de la sociedad, el desconocimiento sobre la otra persona, que hace a todos apartarse de lo considerado "no normal" como si de una enfermedad contagiosa se tratara. Es una estrechez de miras lamentable, pero totalmente real.

¿Qué más decir sobre mi hija? que ha sabido salir adelante como una campeona, cuando se le ha exigido más; que

estamos con el autismo

realiza cada día un gran esfuerzo para gestionar todo, y que eso merece admiración y respeto. Que es bastante dependiente de los otros para muchas cosas de la vida, pero yo preguntaría a todos si todavía alguna persona cree que es independiente. Si es que hay alguien que crea que no necesita de nadie, porque sería muy raro y no real. Todos necesitamos de todos.

Siempre creí que el mundo cambiaba alrededor si uno cambiaba antes. Sigo pensándolo. Porque los demás solo tendrán una nueva visión de la realidad cuando estén preparados para eso. Y tal vez muchos estén ya receptivos en este mundo convulsionado que vivimos como para detenerse a escuchar, a ver, y a entender por fin que se puede vivir de otra forma, más feliz, más justa.

**Por Sarah Hernández Pérez, mamá de Andrea.
Canarias (España).**

LA AUTORA:

Durante años, ¡ya casi 20!, las emociones y vivencias de mi hija Andrea y las mías propias se han entremezclado, como aquellas personas que andan conectadas allá donde vayan. He intentado tener una visión de las cosas lo más objetiva posible para ayudarme, para ayudarla, para comprender los límites y las potencialidades, los míos y los suyos.

Me mueve la curiosidad, la voluntad de creer profundamente que, más allá de los límites que quiera imponernos la sociedad, tenemos un gran potencial por descubrir.

Así es la vida con mi hija: la voluntad de crecer, el ánimo de superación. Seguir adelante. Siempre.

<http://escritosdelmar.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Andrea y Sol.



ENREDÁN- DOME CONTIGO Y TU AUTISMO

Vamos juntas al cine y me quedo embobada. Sé que muchos no pueden ir.

Tú no podías hacerlo hasta hace muy poco. Había imaginado una vida sin ir al cine contigo y no me importaba, era igualmente feliz compartiendo otras cosas contigo.

Pero resulta que te gusta el cine. Te fascina. Y puedo ir contigo.

Tomas tus palomitas y un refresco, te sientas y esperas pacientemente a que comience la película.

No te alteras por los anuncios porque sabes que no son “la peli de verdad”.

Y tus ojos miran la pantalla. La sobrevuelan por todos lados. No miras como los demás, no centras la mirada, parece como si fijaras tu visión en distintas zonas. Pero no importa dónde mires, importa lo feliz que estás.

Cuando comienza la película, te concentras con los ojos muy abiertos: ríes, preguntas, hablas, señalas, gritas, cantas, te asustas, comes palomitas, bebes tu refresco y observas todo

estamos con el autismo

lo que allí aparece sin perder detalle. Entiendes a tu manera y te ayudamos a la nuestra.

“Rapunzel” vuela colgada de su pelo sobre nuestras cabezas y tú pareces volar con ella desde tu butaca. “Rapunzel” salta de su torre y descubre el mundo por primera vez, tocando la hierba húmeda con sus descalzos pies. Veo en tus ojos su expresión. Tú estás descubriendo también un mundo nuevo. Y desprendes la misma ilusión embriagante.

Tú estás saliendo de tu torre, saltando y enfrentándote a todo lo malo que te tiene encerrada. Con tanto esfuerzo que me duele recordarlo. Pero siempre adelante. Y no vamos a parar de huir cada día de esa torre a ser felices por el mundo descubriendo nuevas cosas, pese a lo duras que algunas de ellas puedan ser. Somos felices.

De pronto el cine se llena de farolillos que se elevan al cielo, porque es el cumpleaños de la princesa perdida. Tus ojos se iluminan con las miles de luces de la pantalla, todas caben en tus pupilas. Sonríes, disfrutas, te embelesas con la música y la magia del cine.

Aquella princesa escondida en un reino perdido desde los 2 añitos parece que está volviendo. No es “Rapunzel”; eres tú, mi princesa.

Soy yo la que me emociono al final de la película. Veo tu luz, y siento que es esa luz la que nos ha cambiado para siempre.

**Por Eva Reduella Fernández, mamá de Gloria (6 añitos)
Rincón de la Victoria (España)**

<http://mamideglorichi.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Gloria, la Rapunzel más bella del mundo.



CARTA A MIS NUEVOS PROFESORES

Esta carta va destinada a todas aquellas personas, profesores y profesoras, que van a estar conmigo en los próximos cursos. Con ella, espero que me conozcan un poco más y que me comprendan, puesto que soy otro alumno más, que quiere aprender y del que vais a aprender

Muchas cosas puede que os sorprendan tanto por curiosidad como por mi extravagancia o excentricidad para algunas de ellas. Quiero decir que me han ayudado para hacerla Almudena y mamá; pese a expresarme mejor que muchos de los chicos o chicas de mi edad, hay cosas que yo mismo no puedo explicar.

Almudena, mi profesora de apoyo particular, me ha aconsejado que sería una buena idea e iniciativa por mi parte escribir una carta a mis nuevos profesores y profesoras porque probablemente no sepan qué es el Síndrome de Asperger; ella me conoce muy bien, lleva conmigo desde el inicio del curso de 3º de primaria y es Pedagoga Terapéutica, ya habíamos hecho una carta similar hace dos años cuando me cambié de colegio, y ahora con el paso al instituto es aún más importante, y como mis padres están también de acuerdo, me dejan poner todos los datos que para mí son importantes en mi vida cotidiana.

Hola, me llamo Francis, tengo 10 años, 7 meses y 5 días y

estudio 5º de primaria en un cole que está cerca de mi casa. A veces me dejan ir solo, pero otras me acompañan mis padres, aunque me gustaría que me dejaran ir más a menudo solo, porque ya soy mayor, pero creo que no se fían mucho de mí.

Todo empezó cuando mamá me llevó la primera vez a la guardería, con 3 años. Le dijeron que tenía algo que me hacía diferente al resto, y mamá no volvió a llevarme nunca más a la guardería, se enfadó muchísimo, pero luego me observó y aceptó una opinión médica. Primero le dijeron que era sordo del oído izquierdo, después que si formaba parte de un cajón desastre, cosa que disgustó mucho a mamá, le dijeron que tenía TGD, y es que no sabían dónde encuadrarme... después que si tenía autismo, y tras varios diagnósticos erróneos más, cerca de los 7 años me dijeron que tenía Trastorno del Espectro Autista y que era un niño con Síndrome de Asperger.

Mamá empezó a leer, a documentarse, informarse... y llevarme a psicólogos, logopedas,... Después de todo eso que lo superé con creces, llegó Almudena, cuando tenía casi 8 años. Ella me ha enseñado a ser ordenado, a no arrugar papeles, es que le da mucho coraje y si no se enfada mucho conmigo, también a atarme los cordones aunque todavía me cuesta un poco, a vestirme, a arreglar la mochila, a apuntar las cosas en la agenda, a hacer esquemas y resúmenes con dibujitos para que lo entienda rápido.

Soy muy responsable, pero algo despistado, probablemente tengáis que recordarme algunas cosas y que apunte en mi agenda cosas importantes. Tengo muchas virtudes y algunos defectos como todo el mundo.

Tengo muy buena memoria, no suelo mentir y me encantan las mates, me dicen que soy un "cerebrito", es gracioso... Me gusta jugar a videojuegos y al baloncesto. Tengo buenos amigos y amigas con los que juego. Soy muy vergonzoso. Tengo un vocabulario muy amplio y rico, puede resultar pedante, pero uso muchas palabras que otros compañeros y compañeras no usarían, dicen que soy un viejo hablando =). Me encanta jugar al ahorcado, si quieres probamos, te voy a sorprender. Es muy curioso como juego, Almudena no quiere

jugar conmigo, porque dice que soy imposible... nunca me gana, tengo mis trucos, que sólo ella sabe y que los explicará después.

No entiendo muy bien las bromas y muchas veces me tomo las cosas al pie de la letra, y no comprendo las frases hechas, si no me las han explicado antes, y las entiendo literalmente... por lo que a veces parece que soy el “gamberrillo” de la clase y es que si veo a alguien reírse yo también me río, aunque no sepa demasiado bien de qué... porque seguro que es algo divertido y dicen que con las cosas divertidas hay que reírse. Suelo enfadarme cuando se ríen de mí o me gastan bromas muy pesadas, igual que yo no gasto bromas a nadie, ¡no me gastéis bromas a mí, ¡por favor!.

Probablemente tengas que recordarme que me quite el chaquetón, que guarde las cosas en la mochila... porque a veces me despisto, o que me ate los cordones, e incluso tendrás que ayudarme, pero no delante del resto que me da vergüenza.

No me gusta que me toquen mucho, prefiero guardar las distancias... pero tampoco rechazo si me das un abrazo; me preocupo mucho por mis cosas y soy muy responsable, siempre hago los deberes y entrego mis trabajos.

Me encantan las matemáticas aunque algunos temas me cuestan un poco como por ejemplo los polígonos, los cuerpos geométricos... necesito tocarlo para ver la profundidad de las cosas y si es muy abstracto me cuesta mucho comprenderlo... tengo muy buena memoria y por ello en conocimiento del medio se me da muy bien memorizar, aunque hay cosas que no comprendo del todo, lengua me cuesta un poco porque dice mi madre que “como no es tan mecánica como las mates...”; la asignatura que no me gusta nada es plástica y música y es que no se me da muy bien eso de recortar, dibujar y colorear... y eso de tocar la flauta lo llevo fatal, porque aunque he memorizado las notas musicales y donde tengo que poner mis dedos... no soy muy ágil en ello y me gusta cantar con entonación y melodía.

Suelo tardar un poco más que el resto en acabar mis exámenes, porque me pongo muy nervioso y empiezo a sudar y hasta que no me tranquilizo me hago un lío.

Tengo una hermana más pequeña, está en 3º de primaria, y no nos llevamos muy bien, porque ella siempre se sale con la suya, y me da rabia.

Me gustan mucho los deportes y voy a clases de baloncesto, que me encanta, tres veces a la semana, jugamos partidos con otros pueblos y a veces ¡hasta ganamos! Pero lo importante es pasarlo bien, antes me enfadaba, pero ya no. También voy a natación, pero eso no me gusta nada... es muy aburrido.

Tengo dos gatos y un perro, aunque no me gusta mucho que ellos me toquen, sí me gusta hablar de ellos y jugar algunas veces. Me sé las fechas de cumpleaños de todos mis familiares y amigos más importantes. Hace algún tiempo he estado asistiendo a una asociación para gente con el Síndrome de Asperger, pero no sé muy bien por qué. Ya he preguntado varias veces a mamá y a Almudena, pero acaban esquivándome y no me lo dicen, dicen que es cosa de César.

Almudena dice que hay muchas clases de personas y que igual que ella lleva gafas y otros no, que hay gente de color, que hay chinos, españoles y africanos, gordos y flacos... yo tengo un don especial, por eso soy tan bueno en matemáticas y tengo tan buena memoria, y que hay muchos famosos que también asisten a una asociación como la mía para personas con el síndrome de asperger. Hay gente muy importante a lo largo de la historia que también han sido llamados personas Aspíe, como por ejemplo Einstein, Newton, Bill Gates, el creador de Pokémon, un juego que me gusta mucho de la Nintendo DS, y muchos otros.

No me gustan los ruidos estridentes, ni la comida de color amarillo, ni el queso si no está fundido. Me cuesta mucho escribir algo que no existe, algo que tengo que inventar, mi imaginación es solo mía y no me gusta compartirla con los

demás.

Me gusta jugar solo, pero también acompañado, no cambies las reglas del juego sin avisarme y jugaré contigo siempre.

Voy a aprender todo contigo y vas a aprender mucho de mí, ya lo verás. Tendrás un bonito recuerdo de mi estancia. Siempre podéis pedir ayuda a mamá y si veis que no me entero de algo apuntadlo en mi agenda y Almudena se encargará de explicármelo y lo estudiaremos juntos.

Gracias por vuestro tiempo. Nos vemos en clase.

Por si no lo sabéis, como curiosidad, hay muchos famosos y personalidades históricas diagnosticados con mi mismo Síndrome, y todos han sido capaces de llegar a ser alguien o algo en la vida, y yo no voy a ser menos, no me desprestigies, puedo conseguir todo lo que me propongo, pese a lo dificultoso que me sea, al final consigo alcanzar la meta.

Hace unos años, el profesor Michael Fitzgerald, psiquiatra infantil del Trinity College, en Dublín, Irlanda, se entretuvo en hacer una lista de figuras históricas que encajaban, según él, dentro del espectro autista. Lo publicó en un libro titulado 'Autism and Creativity: Is There a Link Between Autism in Men and Exceptional Ability?' (Autismo y creatividad: ¿Hay una relación entre autismo y una habilidad excepcional?).

Albert Einstein (físico), Isaac Newton (físico, inventor), Nikola Tesla (inventor), Vernon Smith (Nobel), Temple Grandin (doctora), Dan Aykroyd (comediante), El creador de Pokémon, Syd Barrett (Pink Floyd), Glenn Gould (pianista), Rafer Alston (jugador NBA), Clay Marzo (surfista), Bram Cohen (creador del Bittorrent, informático), Gary Numan (cantante, compositor), Bill Gates (informático), Tim Burton (director de cine), Steven Spielberg (director de cine), Sócrates (filósofo), Darwin (teoría de la evolución), William Butler Yeats (poeta), Andy Warhol (artista), Hans Christian Andersen (escritor y poeta), Béla Bartók (músico), Beethoven (compositor), Henry Cavendish (físico-químico), Edison (empresario-inventor), Henry Ford (inventor motor de coches Ford), Franz Kafka (escritor), H.P.

estamos con el autismo

Lovercraft (escritor), Gustav Mahler (director orquesta, compositor), Mozart (compositor), F. Nietzsche (filósofo), Bertrand Russell (matemático), Richard Strauss (compositor), Henry Thoreau (escritor), Alan Turing (matemático), Mark Twain (escritor-humorista), V. Van Gogh (pintor), Isaac Asimov (bioquímico), Hans Asperger (pediatra, psiquiatra), A. Hitchcock (director de cine), H. Hughes (aviador), James Joyce (escritor), Wasile Kandinsky (pintor), Bob Dylan (cantante), Bob Fischer (campeón mundial de ajedrez), Al Gore (político), Michael Jackson (cantautor), John Nash (matemático), Michael Palin (actor), Keanu Reeves (actor), Oliver Sacks (neurólogo), James Taylor (cantautor), Daryl Hannah (actriz, Kill Bill), Gary McKinnin (hacker), David Byrne (productor musical)

Hay muchos personajes en la ficción que también tienen este síndrome, el actual Doctor Mateo, de la serie con el mismo nombre, la añorada Pipi Calzaslargas, Dilbert, la carismática Lisa Simpson, el silencioso Mr. Bean, el querido Steve Urkel, Mr. Spock, el protagonista Eduardo Manostijeras, Melvin Udall (interpretado por Jack Nicholson en Mejor imposible), Raymond Babbitt (interpretado por Dustin Hoffman en Rain Man), William Forrester (interpretado por Sean Connery en Finding Forrester), El monstruo de Frankenstein, Henry Higgins (interpretado por Rex Harrison en My Fair Lady), Ignatius Reilly (La conjura de los necios), Phileas Fogg (de La vuelta al mundo en ochenta días), Sherlock Holmes, Ed Chigliak (interpretado por Darren E. Burrows en Doctor en Alaska), Jim Dial (interpretado por Charles Kimbrough en Murphy Brown).

Por Almudena García Negrete
Diplomada en Pedagogía Terapéutica
y Técnico Superior en Integración Social
Málaga (España)

EN LA FOTO:

Almu.



DERRIBANDO MITOS

Hoy en día, los avances se producen siempre y, muchas veces, a pasos de gigante. Con una estimulación adecuada, cuando más intensa mejor, teniendo siempre las metas muy claras y procurando la interacción y un ambiente divertido nuestros hijos evolucionan hacia metas impensables hace unos años.

Ojalá que los diagnósticos lleguen antes, para poder empezar de inmediato a trabajar.

Ahí es donde deberían incidir los médicos, lo que deberían divulgar los medios de comunicación: informar, por ejemplo, sobre los síntomas del autismo, saberlo reconocer a tiempo, y ante la menor sospecha ofrecer una terapia adecuada. Dar acceso a los padres a elegir la terapia, que todos los niños tengan las mismas posibilidades. Trabajar en equipo con los padres. Concienciar a la población y a la administración para que se ofrezcan más ayudas. Y favorecer la inclusión.

¡Nuestros hijos pueden mucho más!

**Ilustración de Santiago Ogazón Fernández.
Sevilla (España)**

Blog: <http://traumasartisticos.blogspot.com/>

Breve currículum

2004: Título de Bachillerato en Ciencias Sociales en el colegio San Antonio María Claret de Sevilla. Durante años, mi familia intentó disuadirme de dedicarme a la práctica artística, ya que era una carrera sin perspectivas claras de empleo. Antes de finalizar el Bachillerato, realizo una visita a una residencia de ancianos. Su realidad me abruma y me hace pensar por primera vez en otros problemas que no sean los míos. El arte necesita reflejar la vida, la mía y la de los demás, todo aquello que se aleje de la vida, todo lo superficial y frívolo, debe ser desechado.

2010: Título de Licenciado en Bellas Artes, especialidad Pintura en la Universidad de Sevilla. Durante 5 años me debato entre lo que quiero realmente representar y lo que quieren mis profesores. Afortunadamente, mis compañeros me enseñan día a día, sin su apoyo, nunca habría crecido como artista y persona.

2011: Actualmente, estoy cursando el Máster de Educación Secundaria de la Universidad de Sevilla. La educación me está resultando una compleja y apasionante experiencia, no existe día que no aprende algo de mis alumnos. Eventualmente, compagino los estudios con colaboraciones a diversas asociaciones, actualmente estoy trabajando en un libro de cuentos ilustrado y un libro de contenido adulto.



NATALIA Y TODAS LAS COSAS QUE ELLA NOS ENSEÑA

Natalia es la persona con más fuerza y coraje que he conocido nunca...mi princesa me enseña cada día una gran lección de superación....de "no vale rendirse"...de "voy a intentarlo y no dejaré de hacerlo hasta que lo consiga"...Natalia es fuerte, es valiente...es curiosa... le gusta el mundo que la rodea, a veces es caótico para ella y la asusta, pero eso no le roba la sonrisa, tiene ganas de conocerlo mejor y cada día le gusta más lo que conoce de él, aunque lo vea de manera distinta a como lo vemos los demás...a lo mejor, por eso le gusta más que a nadie...

Natalia es feliz, le gusta reír, bailar, jugar...sentirse querida, que la abracen, que la mimen, que la consuelen cuando llora...Natalia es inteligente, le gusta aprender cosas nuevas... algunas muy difíciles para ella... algunas muy complicadas de entender...de hacer... Natalia pese a todo, no se rinde y poco a poco...se eleva y alcanza todos sus objetivos...Natalia nos enseña a todos a ser mejores personas, nos enseña que en la vida hay cosas que no tienen precio y que lo que ayer podía ser importante para nosotros, hoy no tiene ningún sentido... Natalia es mi niña... mi niña preciosa.

"El autismo no limita a la persona... a la persona con autismo sólo la limita la poca cultura sobre discapacidad intelectual que hay en la sociedad. Abramos los ojos y disfrutemos de

estamos con el autismo _____

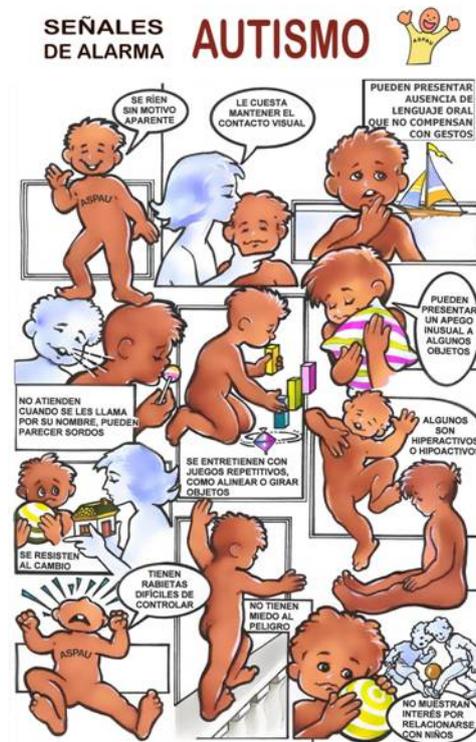
todo lo que las personas con autismo pueden enseñarnos".

Por Cristina López García, mamá de Natalia (3 añitos)
Terrassa - Barcelona (España)

<http://laprincesadelasalasrosas.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Los deseos siempre encuentran un camino.



LA NECESIDAD DE UNA RESPUESTA EDUCATIVA Y PEDAGÓGICA MÁS ADECUADA EN NIÑOS CON AUTISMO

¿Cuál es la respuesta educativa más adecuada para el niño con autismo?

Para determinar cuál será la respuesta educativa más adecuada del niño pequeño con autismo y TGD, principalmente debemos seguir una serie de pautas que beneficiarán el trabajo con él; es primordial ante todo, para esta tarea, conocer siempre previamente la naturaleza del trastorno, conocer además las implicaciones que tiene ese trastorno individualmente en cada niño (qué alteraciones presenta el niño; cuáles son sus puntos fuertes [habilidades, destrezas, intereses,...] y cuáles son sus puntos débiles [no aceptar cambios de rutina, los sonidos fuertes,....].)

Se debe proporcionar o crear un ambiente estructurado espacial y temporalmente y a la vez motivador, mediante claves estímulares (pictogramas) adaptados al nivel de desarrollo para que les permita abstraer reglas útiles (entorno predecible para favorecer la conducta de anticipación).

Es importante trabajar las diferentes áreas de desarrollo,

cuyos aprendizajes tengan una aplicación en la vida diaria, actividades que produzcan resultados válidos para el niño y valorados socialmente; es decir, con carácter funcional.

No debemos olvidar el reforzamiento de todas las conductas apropiadas de los niños-as (vocalizaciones, miradas, juego espontáneo, interacción con los demás,...) en la vida diaria y de igual manera extinguir o corregir todas aquellas que sean inapropiadas.

Las actividades o tareas que darán comienzo al tratamiento terapéutico tendrán como objetivo principal captar la atención del niño, estructurar y organizar el trabajo en clase para que se vaya adaptando de forma progresiva a todo el contexto. Una vez conseguido este objetivo se podrán ir introduciendo y aumentando los niveles de complejidad adaptándose a las necesidades individuales de cada niño.

¿Qué estrategias debe de llevar una respuesta educativa adecuada?

Las principales pautas de intervención educativa con alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista son:

-La **“Protección” sensorial**, ya que hay que tomar en consideración de las posibles hipersensibilidades sensoriales que padezca el alumno o alumna con trastornos del espectro autista (especialmente en los sentidos del oído, el tacto y la vista) puede resultar fundamental para facilitar una relación adecuada entre él o ella y su entorno.

-La **necesidad de organizar el entorno o los entornos** que rodean al niño o niña, ya que ante la carencia, en el alumno o alumna con trastornos del espectro autista, de “parámetros sociales” para organizar su mundo, es imprescindible organizarlo mediante la introducción de claves sociales significativas y accesibles a sus capacidades. Se trata de organizar un mundo con un alto grado de predictibilidad. La organización del entorno debe ser patente tanto en el plano físico, como en el temporal y en el social.

-La **necesidad de usar ayudas visuales** en las que se tendrá en cuenta los puntos fuertes que el alumno o alumna presente, uno de ellos es una buena capacidad visoespacial; su pensamiento visual. Utilizar ayudas visuales (objetos, fotografías, pictogramas...) para facilitar su comprensión del mundo que le rodea, de lo que se le dice, de lo que está por venir, es una pauta imprescindible en su educación. De hecho, habrá de procurarse que toda la información que se transmita acerca de las normas de clase, tareas, horarios y otras actividades, tengan un componente visual claro.

-Las graves dificultades de comunicación expresiva son factores que aumentan sus problemas de interacción social y frecuentemente provocan numerosas conductas inadecuadas en su interacción con el entorno por eso debemos de **enfatar el desarrollo de la comunicación** y es imprescindible centrarse en el desarrollo de habilidades básicas de comunicación, así como en el uso cotidiano y adecuado de las que ya poseen. Un papel destacado dentro de esta pauta es el uso de sistemas alternativos de comunicación o de habilidades instrumentales y gestuales de comunicación, como el principal medio para lograr el mayor desarrollo de esta función.

-La introducción del alumno o alumna con trastornos del espectro autista en el mundo social, en el mundo de las mentes, ha de llevarse a cabo mediante su **entrenamiento en el reconocimiento de emociones** y de la relación de éstas con las situaciones, los deseos y las creencias, propias y ajenas.

-La importancia del juego dentro del desarrollo infantil para la socialización del niño nos señala la necesidad de que el alumno o alumna con trastornos del espectro autista sea entrenado en los diferentes tipos de juego con adultos y de representación, así como en la participación en juegos sencillos de grupo con niños de su edad, por tanto es necesario programar la mejora de las habilidades en juego interactivo y juego de grupo. **La normalización del uso de objetos y juguetes**, ya que el uso espontáneo de objetos y juguetes que realiza el alumno o alumna con trastornos del espectro autista es frecuentemente inadecuado, puramente

sensorial. Con el objetivo de acercarle a un futuro juego simbólico, resulta importante iniciar un entrenamiento en el uso funcional de objetos cotidianos y de juguetes sencillos.

-**La formación y apoyo a profesionales:** Como consecuencia de la peculiaridad de la respuesta a las necesidades educativas de los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista, es necesaria la formación continuada de los profesionales que intervienen en su educación (profesionales de apoyo, profesores especialistas, monitores, logopedas...)

- **El papel de las familias** en la educación de los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista es de enorme relevancia. Es necesaria la implicación de la familia con la escuela, así como la coordinación efectiva que favorezca que el labor-aprendizaje terapéutico o pedagógico que se realice al alumno no se quede solamente en el aula, sino que en casa se continúe el proceso de aprendizaje, ya que... **¡UNA BUENA ESTIMULACIÓN ENRIQUECERÁ SU MENTE!**

Hacer hincapié en que la utilización de un sistema de comunicación alternativa y/o aumentativa NO frena el desarrollo del lenguaje del niño/a incluso lo favorece.

Y por otro lado señalar que se precisa de mucha constancia y trabajo en todos los ámbitos escolar, familiar,...para que realmente funcione, es decir, de nada sirve que el sistema se use en un solo lugar, porque el niño no será capaz de generalizarlo a otras situaciones y contextos, y por ello es muy importante la implicación de la familia, que es la que realmente pasa más tiempo con los niños/as y es, por otro lado, la que dispone de más contextos naturales a lo largo del día, para que realmente esa petición que haga el niño tenga una funcionalidad real. No nos sirve de nada que el niño/a haga, diga o señale el gesto "chocolate" ante una foto si luego no va ser capaz de utilizarlo en otra situación no dirigida, fomentar la espontaneidad es una tarea muy complicada, difícil de conseguir en muchos casos, y que ha de implicar a todas las personas cercanas al niño/a.

En definitiva, dedínqueles tiempo, que con esfuerzo,

constancia, se pueden lograr grandes avances, ellos en un futuro se lo agradecerán.

Por Puri González Serrano

Maestra de Educación Especial, Pedagogía Terapéutica.

Murcia (España)

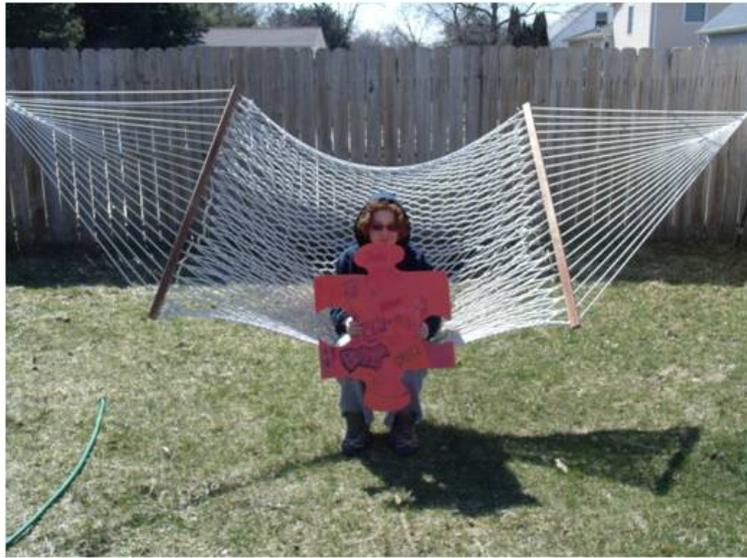
<http://mirinconcitoespecialaulapt.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

“Las señales de alarma del autismo”, por Vicente Melo Durá, abuelo de Sergio.

Miembro de ASPAU: Grupo de padres de niños con autismo de la Comunidad Valenciana comprometidos en una causa común: luchar día tras día por el presente y el futuro de nuestros hijos, lograr su inclusión en la sociedad y mejorar su pronóstico y calidad de vida

<http://aspau.blogspot.com/>



TODO ES
SEGÚN EL
COLOR DEL
CRISTAL CON
QUE SE MIRA

Definitivamente el tiempo pasa volando y comienza otro mes de abril que inunda mi ser con un conglomerado de emociones mixtas. Ya llevo una década conviviendo con el autismo y puedo decir que el (autismo) y yo hemos hecho las paces. Esto no significa que mi vida es más simple, pues en muchos aspectos podría decir que es más complicada. La gran diferencia es mi actitud hacia el autismo y cómo ha ido cambiando la percepción general de este extraño padecimiento. Después de varios años rodeados de incertidumbre, culpas, llanto y de fases de negación y rabia, el mero hecho de aceptar al autismo en mi vida, me caiga bien o no, empezó a forjar un camino más llevadero. Claro que yo sola jamás y nunca hubiese hecho las paces con mi antiguo “enemigo”. Han sido muchos los compañeros de viaje los que han hecho este proceso posible pues su apoyo ha sido vital. Por eso he dedicado estos últimos años a trabajar con familias y con profesionales para enseñarles que hay ver el autismo en otra perspectiva. Aceptar que no tenemos control sobre el autismo pero sí podemos trabajar con éste: es cuestión de librarnos de viejos conceptos, mitos, prejuicios, actitudes y miedos. Ver las posibilidades y declarar de una vez por todas que el autismo no define a quienes los padecen, simplemente es una parte de ellos; que no viven en otro mundo, que quieren ser parte de él y de que tienen tanto que aportar.

Hace menos de un mes tuve la oportunidad de hacer una presentación a un grupo de estudiantes universitarios de educación especial y compartí con ellos un poco sobre la historia de mi hijo Fernando: “Hace poco menos de cinco años mi hijo sólo hablaba algunas pocas palabras, no podía sentarse a hacer ninguna tarea por más de quince minutos y prácticamente tenía un berrinche diario. Honestamente, yo tenía dudas si podía en algún momento participar de la escuela como otros chicos. Hoy día mí hijo cursa el quinto grado donde el 80 % del tiempo lo pasa con la corriente regular, protesta por hacer sus tareas (como cualquier chico de 11 años), habla en oraciones completas (aunque sólo sobre sus temas preferidos: videojuegos y caricaturas). Tiene una mejor amigo (con autismo también) y está en proceso de hacer otro (también con autismo) .Disfruta mucho de dibujar y jugar con videojuegos y de ir al cine. Mi hijo ha superado todas las expectativas, inclusive admito que las mías también. Ésta no es una historia de una curación milagrosa ni la aparición de una varita mágica, esto es un trabajo en proceso donde todavía estamos empezando y que nunca hubiera posible por todos los héroes anónimos que decidieron creer en mi hijo y no tiraron la toalla. Hace casi cinco años llegué a Michigan (uno de los peores estados para vivir con el autismo, según Autismo Speaks), por un golpe del destino en uno de esos momentos de la vida donde uno se aventura a los riesgos pues no hay nada que perder. Decidida a dar la última batalla por mi hijo, quienes muchos dieron por un caso perdido, pues con 7 años ya estaba muy grande para las intervenciones tempranas que le darían una mejor prognosis. Y desesperada, pues yo veía sus capacidad pero no sabía cómo ayudarlo. Al sistema escolar le costó trabajo entender las necesidades de mi hijo y les ahorraré el año de reuniones, choques culturales y muchos dolores de cabeza y la desesperación de que mi hijo recibiera los apoyos que tanto necesitaba.

En el equipo de especialistas sólo bastó un miembro, quien vio el potencial en mi hijo y mi desesperación y se arriesgo a hacer algo insólito. Nunca habían trabajado modificación de conducta y ABA en un chico tan grande (en ese distrito escolar). ¿Por qué no convertirlo en un proyecto especial? Y

cuando el distrito escolar dijo que no había dinero, este héroe consiguió un profesor universitario interesado en el proyecto y decidieron hacer de mi hijo el proyecto de tesis de dos estudiantes de doctorado. Como se necesitaban varias manos más, a dos estudiantes de bachiller excepcionales se les dio parte del proyecto y también se incluyeron a dos maestras sombras de la escuela. Y fue así como un equipo de 20 personas se dio la tarea de intentar ayudar a mi hijo, de llegar a su mundo y conectarlo al nuestro. Y se rompieron reglas, se planificó, los estudiantes se encariñaron con mi hijo y se comenzaron a abrir los puentes y el niño comenzó a responder, las palabras se comenzaron a convertir en frases, los berrinches empezaron a disminuir y nos enteramos por primera vez que el niño quería ser parte del segundo grado, que quería compartir con los otros chicos y poco a poco se fue preparando para la inclusión.

Fueron muchas las veces donde nos reunimos para discutir modificaciones, acomodos, recaídas, tareas y muchos días de incertidumbre, pero nunca perdimos la Fe. Cuando todo iba viento en popa, tuvimos que cambiarnos de escuela porque las ayudas y el personal de apoyo los movieron por conveniencias del distrito escolar. En esto sabemos que el dinero es quien manda y para nuestros chicos con autismo que se les hace tan difícil sobrellevar cambios son expuestos a ellos debido a la falta de dinero, falta de personal preparado y asuntos de la vida misma. Para el cuarto grado llegamos a la nueva escuela, asustados y nerviosos porque a última hora hasta el maestro le habían cambiado, pero de nuevo trabajamos en equipo y todos apostaron por Fernando, y éste siguió brillando, cada vez sorprendiéndonos más con su instinto de lucha, y su interés de ser uno más.

La inclusión trajo nuevos dolores de cabeza como el hecho de explicarle a Fernando que él tenía autismo. Una de sus compañeritas de clase le preguntó si él tenía autismo y él dijo que no, que él era Fernando. Y comenzó a llorar diciendo que él no era autista que él era Fernando. Cuando el maestro me contó el suceso, a mí se me aguaron los ojos y le dije al maestro: “maestro, en mi casa se convive con el autismo pero siempre nos referimos al niño como Fernando, el

autismo es parte de él pero no lo define como persona”. Pero comprendo que por la manía de las etiquetas que tiene la sociedad tendré que sacarlo del closet. Recuerdo esta conversación con mi hijo donde compré un librito de lo más lindo donde explica el autismo para niños y le leo un párrafo donde dice que su cerebro es diferente a los demás. Él no dijo nada pero al otro día empezó a llorar en la escuela porque su cerebro era defectuoso y pronto iba a dejar de funcionar. Así que para no traumatizar más al niño le dije: “¿Sabes qué, Fernando? Hay chicos que usan espejuelos y otros no, al igual que hay unos que tiene autismo y otros no”. Y él me miró y dijo: “Ohhhhhh, yo tengo autismo y uso espejuelos. Y mi cerebro es como una cámara fotográfica. “

Una vez compartí mi historia, tuve el privilegio de dialogar con estos estudiantes y me dio muchas esperanzas, pues muchos se mostraron receptivos al mensaje. Quizás ayudó preguntarle al grupo (eran como 30): “¿conocen a alguien en el espectro del autismo?” y unos 20 levantaron la mano. El autismo ya no es raro ni poco común, si estos niños no reciben las ayudas apropiadas se convertirán en adultos que no podrán llevar una vida independiente u obtener trabajo. Es problema de todo, y mientras más fácil la sociedad lo acepte, mejor.

En cuanto a mi hijo, el próximo año tendremos otro cambio de escuela: Fernando se gradúa de escuela elemental y seguirá a la intermedia, después que ya por fin se acostumbró a la escuela y tenemos un equipo que lo entiende y lo apoya, en el otoño Fernando y yo nos tendremos que adaptar a uno nuevo equipo y una nueva escuela, iniciar un viaje a una fase que para cualquier niño que se convierte en adolescente es caótica, intensa y gobernada por las infames hormonas. Un tiempo de prueba para ver de qué estamos hechos y ver qué sorpresas me tendrá el susodicho espectro que hace 10 años se mudó a mi casa, por razones que nunca entenderé pero me han cambiado la vida y han desarrollado un nueva persona en mí.

Para mi familia el autismo no es el fin del mundo, es un reto, es un camino inesperado que ha enriquecido nuestras vidas

estamos con el autismo

y las de varias personas en la vida de mi hijo... Mentiría si digo que es una vida fácil pero se vive de aventura en aventura. Según el dicho popular *Todo es según el color del cristal con que se mira, y mi cristal es color azul. Mi vida es tan azul como el cielo y el mar, con días brillantes empañados de vez en cuando con impresionantes tormentas, siempre impredecibles pero lo mejor de todo es que las posibilidades son infinitas.*

¿Y tú te atreves a mirar a través de mi cristal?

Por Frances Vega-Costas, mamá de Fernando (11 años)
Michigan (Estados Unidos)

<http://www.viviendoenotradimension.com>

<http://www.facebook.com/pages/Dimensi%C3%B3n-Autismo/119389178110904?v=info>

EN LA FOTO:

Fernando y sus posibilidades infinitas.



ABA: ANÁLISIS DEL COMPORTA- MIENTO APLICADO

ABA es un abordaje científicamente avalado para modificar las conductas excesos y deficitarias de los niños con un diagnóstico de Trastornos Generalizados del Desarrollo=TGD. Los trastornos generalizados del desarrollo no son una ENFERMEDAD... ya que no existe una causa que lo defina, como por ejemplo "Tener diabetes", por eso mismo un TRASTORNO es un conjunto de síntomas o mejor dicho de conductas que lo definen, siempre mirando desde el punto de referencia los comportamientos "normales" o "neurotípicos" de cada cultura, pero que deben ser adecuados en los contextos donde se desarrollan y de acuerdo con unas edades cronológicas.

La modificación de conducta pertenece a la ciencia del comportamiento, al análisis del comportamiento aplicado, comportamiento verbal y del aprendizaje, por lo tanto la modificación de conducta nos sirve a todos los seres humanos ya que todos tenemos excesos y déficits en nuestras propias conductas.

Todos podemos modificarlas, con observación, registro y con la contingencia de nuestros actos, acciones, gestos y sobre todo con lo que decimos y cómo lo decimos. Son muchas variables dependientes que tiene un ser humano para comportarse de tal manera. Si dichas conductas son inadecuadas para la sociedad donde se convive... allí el profesional debe utilizar las operaciones de establecimiento

o variables independientes, que son sus recursos para poder modificarlas, siempre a través de una línea base ABC, ANTECEDENTE, COMPORTAMIENTO, CONSECUENCIA.... luego hacer una análisis funcional de las conductas para recién allí establecer un plan de contingencias que nos ayudan a operar (por medio de las operaciones de establecimiento), variables independientes que establece el profesional, entrenado, supervisado y criticado por otro profesional o supervisor. Para lograr dichos pasos y poder modificar las conductas, es necesario un gran trabajo en equipo. Todos deben estar en la misma página: SUPERVISORES, PROFESIONALES, MAESTROS, PADRES, HERMANOS, ABUELOS, TÍOS.... Es decir en el contexto donde vive o crece el menor.

Para poder modificar las variables dependientes que nos están perjudicando en la fluidez del día a día.... se debe hacer como una necesidad de urgencia un PLAN DE INTERVENCIÓN CONDUCTUAL. El mismo debe ser supervisado, revisado, registrado día a día para no perder detalle, hacer registros, manejar registros gráficos que nos vayan marcando realmente el avance o el retroceso ya que si no se lleva dicho registro, es como trabajar a ciegas y perder un tiempo de oro para nuestros hijos.... Sin registro, no se puede valorar nada... no sirve la observación sin registro.

Por lo tanto, amigos: Conducta: Es todo lo que un hombre muerto no puede hacer...

"CAERSE ESTÁ PERMITIDO, PERO LEVANTARSE ES OBLIGATORIO"

Un gran abrazos a todos... Esperemos poder lograr un gran intercambio. <http://abaesmotizacionyrefuerzo.blogspot.com/>

**Por Jazmín Menéndez, mamá de Guido (11 años)
Quilmes (Argentina)**

EN LA FOTO:

Guido, un gran artista.



ENTRE DESCUBRI- MIENTOS Y CANCIONES

Esa tarde llegué a mi trabajo con la cabeza a punto de explotar. Me preguntaba constantemente, ¿qué hice mal?

Mi hija es producto de un deseo genuino, luché mucho por ese embarazo y cuando la tuve en mis brazos le prometí que daría mi vida por ella si fuese necesario.

Algo salió mal, debo ser un desastre como madre entonces...

Noches sin dormir a su lado, tratando de que durmiese tranquila, cuando sólo dormía en mis brazos después de cantarle mil veces la misma canción. Días enteros probando métodos que rayaban lo insólito para evitar un inminente destete (que finalmente fue inevitable). ¿En qué me equivoqué?

“Mami, Valentina tiene casi dieciocho meses y no intenta caminar, ni jugar, ni alcanzar los juguetes, ni...” Las palabras de la maestra de la guardería entraron en mis oídos como un chillido ensordecedor. No, Valen no tiene nada, el pediatra lo dijo.

“Ya va a hacer el click”. No, no puede ser...

Pero la vi de atrás de la ventana, cómo lloraba con angustia

cuando la bajaban del cochecito y le impedían golpear por enésima vez el bloque contra sus manitos. Y se acercó un bebé, quiso tocarla y ella gritó más fuerte aún. “¿Ves, mamá?”

Vi, sentí y lloré. Esa tarde no sé cómo seguí en pie, cada palabra de mis alumnos sonaba lejana, imperceptible, agotadora...

Algo pasaba, y tenía que averiguar qué era.

En esos días mi princesa dio sus primeros tímidos pasos, creo que sólo con el fin de alejarse más de nosotros.

Ya basta de esperar -me dije-, y en unas semanas estaba sentada con Valen y mi esposo en la sala de espera de la neuróloga infantil.

Preguntas, derivaciones, estimulación temprana y un “tiene rasgos de TGD, pero es muy chiquita”. TGD. Sí, sin anestesia, fuerte, difícil...

Y en casa, frente a una página de Internet, leí “Déficit severo y generalizado en...”.

Otra vez palabras vacías. Otra vez preguntarme qué hice mal... Y llorar incansablemente...

Fue entonces cuando comprendí que tenía que luchar para traer de nuevo a mi hija a mi mundo, pero “a su manera”.

Ya no me importaba cantar mil veces la misma canción, ésa que todavía suena en mi mente cuando cierro los ojos: “Uunaa vaacaaa se coomproó una flor...”.

Y después nuestra vida se llenó de pictogramas, economía de fichas, berrinches, extinción, autorregulación. “Poorqueee estaba de muy buen humor”. Y las canciones trajeron las frases con sentido, y seguimos cantando, primero para tapar los gritos de algún berrinche; después para captar su atención...

“Uunaa vaacaaa se coomproo una flor”. Y aparecieron las risas genuinas, no esas lúgubres que avisaban que en cualquier momento explotaba. Empezamos a divertirnos junto a ella, a entender su peculiar manera de amar.

“Hoy no quiero besos, mami”, me dijo esta mañana. Pero ya no duele, porque sus ojitos pícaros me miran llenos de amor.

Hoy volvimos a cantar, pero juntas y riéndonos, “Pooorqueeee estaba de muuuy buen humor”.

**Por Karina Alejandra Insaurralde, mamá de María Valentina (3 años y medio)
Buenos Aires, Argentina.**

LA AUTORA:

Docente y acompañante terapéutica, actualmente formándome para trabajar con niños con diferentes discapacidades...

“Cada día de mi vida es "especial", porque tengo un sol que me ilumina y me da clases de tolerancia y amor. Mi vida se basa en mis afectos, y Valentina es la luz de cada día. Gracias a ella aprendí a no tener miedo a las diferencias”.
Para conocerla mejor, podéis visitar su blog:

<http://valennuestrosol.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

La hermosa Valentina, la luz de cada día.



NUESTRO CAMINO HACIA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Antes que nuestra hija naciera, como muchos, ya habíamos elegido el colegio donde ella iba a estudiar, pero el diagnóstico esfumó ese deseo y nos llevó por otros caminos.

Iniciamos el camino sin mayor conocimiento, preguntándonos si estábamos haciendo lo correcto. Es así como llegamos a un instituto de organización neurológica, y sin bien es cierto la metodología que allí se imparte no tiene sustento científico, no podemos dejar de reconocer que ayudó a Micaela sobre todo en la parte motriz y en la sensorial.

Después llegamos a un centro dedicado sólo a trabajar con niños dentro del espectro autista y por algún tiempo (un poco más de dos años) escuchamos que ese era el camino correcto, que dada la situación educativa de nuestro país la inclusión en un colegio regular era sólo una quimera. Recuerdo muy bien que una vez en una reunión de padres de familia invitaron a una profesora de educación inicial del régimen regular para “alertarnos” de que jamás nuestros niños se adaptarían a las condiciones de un colegio regular. Debo confesar que en ese momento nos encontrábamos obnubilados por aquello que nos decían “las especialistas” y vimos la inclusión como una opción lejana a la realidad de nuestra hija.

Pero el informarnos continuamente, la comunicación con otros padres y sobre todo el saber lo que recomiendan los especialistas del mundo entero nos hizo voltear la mirada hacia la educación inclusiva.

Inicialmente experimentamos con timidez. Nuestra hija iba por algunas horas a un jardín regular y en las tardes seguía en el colegio “personalizado” para niños dentro del espectro. Pero pronto nos dimos cuenta que, salvo algunas dificultades propias de su condición, nuestra hija se iba adaptando poco a poco al nuevo colegio y todo aquello que alguna vez nos dijeron se fue desbaratando. Finalmente tomamos la decisión de retirar a Mika del cetro personalizado para incluirla en un colegio regular. Previamente consultamos con dos especialistas quienes, una independiente de la otra, concluyeron que nuestra hija estaba preparada para la inclusión.

Y así empezamos el camino de la inclusión. El año pasado empezó con inicial de 4 años, al principio no fue nada fácil pero la actitud y el compromiso de la profesora aunado a las recomendaciones de su psicoterapeuta lograron que la inclusión fuera un éxito. Hubieron días excelentes, días buenos y no tan buenos, nada insalvable; nada que una intervención adecuada no pudiera solucionar.

Pero a finales del año pasado nos dieron una mala noticia, el colegio no había logrado reunir el número suficiente de niños para abrir el aula de 5 años y debíamos empezar a buscar otro colegio, eso nos ánimo no sólo a buscar nidos, sino también colegios que al menos tuvieran nivel primario, para evitar en lo sucesivo nuevamente cambios de colegio.

Y empezamos la búsqueda aunque había la alta posibilidad de no encontrar uno ya que estábamos fuera de las fechas usuales de convocatoria y evaluaciones. Encontramos uno y aceptaron a Mika “de prueba” por una semana pero a los pocos días nos dijeron que Mika no podía quedarse porque el grupo era muy homogéneo y ella no encajaba, no se integraba. Pero estamos convencidos que también primó otro factor, que registráramos en los documentos que no éramos

estamos con el autismo

una pareja formalmente casada, lo que de alguna forma era inconciliable con sus creencias religiosas.

Definitivamente no fue una situación que esperábamos, pero sabemos que el camino que recorreremos no es fácil, así que situaciones como ésta no nos amilanan retomando la búsqueda. Fuimos a muchos nidos, pero en todos evitamos ir con Micaela, nuestra primera pregunta era consultar si habían vacantes y si la respuesta era positiva comentábamos que Mika está dentro del espectro autista evitando decir que era de alto funcionamiento, porque nos importaba mucho ver la reacción de la directora ante tamaña confesión, las cuales fueron diversas: nos gustaría verla primero, sería necesario tenerla una semana como prueba, tendría que conversar previamente con la profesora, entre otras cosas.

Después de muchas visitas y conversaciones nos decidimos por el colegio donde actualmente está, la directora es una religiosa de la congregación agustiniana y desde el comienzo no sólo nos escuchó, sino que mostró interés en Micaela, la primera reunión (en la que en otros nidos no duraba más de 10 minutos) se extendió por más de una hora. Aunque nos dijo que iba a pesar mucho la decisión de la profesora. Después de que Mika pasara un día en clase la profesora nos abrió la puerta del colegio con una frase: yo voto para que Micaela se quede. Eso nos hizo confirmar algo que creemos fehacientemente en el tema de la educación inclusiva: que la falta de conocimiento y experiencia se puede superar pero que la actitud y el compromiso del profesional es vital para que la inclusión de un niño sea exitosa.

**Por Rosio Rojas, mamá de Mika
Perú.**

<http://miplanestrategico.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

La preciosa Mika



EN BUSCA DE LA FELICIDAD

El otro día en el autobús no pude dejar de oír una conversación entre dos mujeres. Una conocida de una de ellas, embarazada, había decidido abortar porque le habían comunicado que el niño sufriría algún tipo de discapacidad.

A mí me dio por pensar en la forma en que tomamos algunas decisiones. Hay algunas personas que deciden en el momento lo que van a hacer. Otras personas valoran los pros y los contras. Si aún así dudan, intentan informarse lo mejor posible para acertar en su decisión.

Las personas que deciden que no quieren tener un hijo con una discapacidad, ¿están tomando una buena decisión? ¿Con qué datos cuentan para tomarla? ¿Qué es lo primero que se piensa cuando a alguien le dicen que van a tener un hijo con discapacidad?

Nosotros -lo tuvimos más fácil- no tuvimos que plantearnos ninguna de esas preguntas, hasta que Cristina no tenía dos años pensábamos que era una niña normal, como cualquier otra. A partir de entonces, cuando supimos que tenía una discapacidad y empezamos a conocer a familias con niños como Cristina, había una cosa que llamaba la atención: no se notaba tristeza ni amargura en ninguna de ellas.

¿Por qué entonces huimos de la discapacidad como si fuera algo terrible? Quizás porque aspiramos a tener una vida

estamos con el autismo

perfecta, digna de portada de revista. Gracias a Dios, cada vez se habla más de integración y se alaba que los niños estén en contacto con otros niños que son como ellos pero tienen algo que les hace ser especiales.

Creo que todo el mundo de un modo u otro intentamos ser felices y a lo largo de la vida tomamos decisiones para lograrlo. Sería un lamentable error que una decisión mal tomada hiciera que lo que en un momento dado nos parecía la peor pesadilla en cambio fuese el camino de la felicidad.

**Por Fernando Ovelar, papá de Cristina (10 años)
Pamplona (España)**

<http://cristinaysumundo.blogspot.com/>

“Vivo en Pamplona (España). Estoy casado y tengo dos niñas de 11 y 10 años. Cristina, la pequeña, tiene autismo. En este blog contaré pequeñas historias de Cristina. Seguro que no son cosas extraordinarias pero espero que a los que visitéis esta página os gusten y os quedéis un rato leyendo”.

EN LA FOTO:

Cristina, la sonrisa de la felicidad.



CARTA A CATALINA

SOY CATALINA, TE QUIERO RECORDAR QUE HOY ES 2 DE ABRIL: DÍA INTERNACIONAL DEL AUTISMO.

SÉ QUE TENGO AUTISMO, MI FAMILIA ME LO EXPLICÓ. QUIERO QUE SEPAS QUE ESTO NO LIMITA MI ENTENDER SI LO HACES DESPACIO, FIRME Y EN UNA FORMA CLARA.

QUE TAN SÓLO LO DIGAS UNA VEZ, LO RECUERDO; PERO TIENES QUE ESTAR SEGURO QUE TE ESTÉ MIRANDO Y PRESTANDO ATENCIÓN, COMO CON CUALQUIER OTRO NIÑO.

ME EMOCIONA MIS AMIGOS. ME LLENA DE ORGULLO CUANDO ME DICEN QUE HAGO LAS COSAS BIEN Y ENTIENDO LAS QUE NO DEBO VOLVER A HACER O QUE ME HAGAN.

ME DA PLACER QUE ME INVITEN A JUGAR TANTO LOS CHICOS COMO GRANDES.

INVÍTAME; ANÍMATE.

YO SIEMPRE ENCUENTRO ALGO QUE ME VA A DIVERTIR AUNQUE EL USO QUE LE DÉ SEA DIFERENTE AL QUE USTEDES LE PUEDAN DAR.

CADA VEZ MÁS ME GUSTA SALIR DE MI CASA POR RATOS MAS LARGOS. NECESITO SALIR DE MI MUNDO PORQUE CADA VEZ QUE LO HAGO ME DESARROLLO Y AVANZO UN ESCALÓN MÁS.

NECESITO QUE COMPARTAS CONMIGO ALGUNA INSTANCIA Y VERÁS QUE QUERRÉ VOLVER Y QUERRÁS QUE VUELVA; PUES EN ALGUN PUNTO VAS A LOGRAR COSAS CONMIGO QUE TE VAN A ENORGULLECER Y TE LLENARÁ DE FELICIDAD POR CHIQUITA QUE SEA.

MI ESCUELA NO SÓLO ES PARTE DE UNA RUTINA, QUE NECESITO TENER, SINO QUE ES UN LUGAR EN EL CUAL ME SIENTO IGUAL. FORMO PARTE COMO CUALQUIER OTRO NIÑO. TENGO EL MISMO UNIFORME, LA MISMA MESA, LA MISMA MAESTRA, EL MISMO RECREO.

ADORO MI ESCUELA.

COMO SABRÁN, ESTO LO ESCRIBÍO MI MAMÁ Y PAPÁ; POR AHORA... PERO ANTES ME LO LEYERON PORQUE HABLA DE MÍ; DE MI PERSONA Y QUIERO ESTAR PRESENTE Y CONSCIENTE DE CADA PASO QUE DOY JUNTO A ELLOS.

LOS QUIERO MUCHO
CATALINA

Por los papás de Catalina (7 añitos)
Montevideo (Uruguay)

LA ABUELA DE CATA:

Mirta Amilivia es la abuela de Cata, y nos cuenta sobre ella y sus hermanos:

“Cata tiene 7 años y cursa 2° de primaria con maestra integradora desde Kinder, en un colegio bilingüe aunque no realiza todo el horario del inglés. Como cambiaron de equipo de médicos y psicólogos, les pidieron que no realizara el inglés por el momento, pues tanto te contestaba la misma frase en español y en inglés correctamente. Pero dijeron que

estaba muy presionada y sabes que estos chicos, se frustran muy rápido y allí ya se complica y a empezar de nuevo. Cata tiene una hermana de 8 años exactos, que es su estrella en el firmamento, pues es su segunda madre, demasiado madurez, pero es el hogar y el mundo en el cual toca vivir, después está Nacho de 4 años... Es divino pero terrible. Tres niños, sólo Cata tiene autismo típico Kanner. Es tratada desde los 20 meses... Es poco lo que te diga que esos nietos son mi vida”.

EN LA FOTO:

“La mariposa del amor”, por Higorca Gómez.



POEMA PARA MI HIJO CON AUTISMO

Quiero para este año nuevo muchos regalos.
Mirar siempre a mi hijo para entender cuando habla en sus silencios.
Quiero escuchar sus tristezas en esos ojos tan bellos tan limpios y poder transformarlas en alegrías.
Y poder escuchar su llanto si su corazón llora aún a través de sus sonrisas.
Y encontrar su felicidad entre esas frases que él se empeña en repetir una y otra vez y que, a veces, por más que intento no entiendo.
Pido para mí mucha fuerza y paciencia para seguir junto a él hombro a hombro para seguir en esta lucha a la que él no me ha llamado.
Seguir siendo una necia para alentarle, apoyarlo y sacarlo adelante a pesar que me digan que no se puede.
Porque no me voy a ir, aquí me voy a quedar siempre, porque soy su Madre y lo llevo en mi corazón, porque soy su amiga y siempre seré leal a su causa (autismo),
porque soy su compañera de estas batallas que perdidas o ganadas me ayudan a salir, más fuerte y más valiente que vuelven mi corazón más resistente y me hacen agradecida por estar a su lado para Siempre.

Con Amor, tu Madre que te Ama y sueña sólo con verte Feliz.

Por Jezrael Luna, mamá de Peke.
México.

pekeyoautismo.blogspot.com/

EN LA FOTO:

Jez Luna, madre y poeta junto a su hijo Peke, dos guerreros incansables.



SIN TÍTULO

Hay que colocar, de cierta forma, un pie detrás de otro; encontrar en la luna el equilibrio adecuado al caso.

No es sencillo caminar con soltura. Si no es algo importante... Comunicar, depende.

El universo se expresa con más de cinco sentidos.

Cuando el concepto amor encuentra hueco, se asoma el sentido común a otro universo.

No coinciden las palabras, los símbolos.

Se lanzó un eterno SOS, o se recibió respuesta a una pregunta no hecha.

No es importante el problema, sino asomarse al infinito.

Y demostrar asombro.

Por Juan Antonio Pizarro Martín
Aranjuez (Madrid)

EL AUTOR:

“Nacido en Madrid pero residente en Aranjuez desde siempre, disfruto de esta población privilegiada por sus jardines y sus sotos, como lo hará cualquiera que se acerque por aquí; y no puedo evitar hacerlo notar en mis escritos. No hay mucho más de notable para el público en mi biografía, salvo que interese saber que nací en el 59 del siglo

pasado, bajo el signo de Sagitario”.

Página personal

<http://www.sereira.com/indexi.html>

Blog

<http://sereira.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

“Hombrecillos”, dibujo de Thiago.



SI VALE LA PENA

“No sé cómo te levantas cada día, no sé cómo te ves tan radiante, no sé cómo sonríes, es más, no sé cómo van por allí sonrientes madres de niños con Síndrome de Down y otras cosas peores, no lo sé, yo me moriría llorando, yo no podría levantarme”.

Estas palabras me las dijo en cierta ocasión una amiga, me lo dijo desnudando su alma para tratar de comprender la discapacidad desde afuera. Muchos pensarán cómo se atrevió, o cómo no le respondí con unas 4 palabras, pero hay momentos en que vale más agradecer la sinceridad y apoyar con información de primera mano al que intenta acercarse sin saber cómo hacerlo.

Un par de años más tarde, tuvimos otra conversación, esta vez por la urgencia fue por teléfono. Ella estaba llorando, temía por la salud de su bebé de pocas semanas de gestación. No necesité muchas explicaciones; esos valores que leía, esos simples números me decían lo que esa amiga no sabía cómo explicar del todo.

Escuchaba su llanto desesperado al otro lado de la línea, me comentaba sobre los próximos exámenes, las posibilidades, las estadísticas, las probabilidades, los riesgos, la compatibilidad con la vida, lenguaje harto conocido, yo entendí que estaba buscando respuesta a una única pregunta. La escuché por unos segundos más, mientras reunía las fuerzas para contestarle, porque esa respuesta era el resumen de mi experiencia como madre de un niño

con discapacidad, era el fruto de mis vivencias, y aún mas allá, era mi nueva filosofía de vida; le contesté como tengo esa desagradable forma para responder, casi siempre lo hago directamente y a quemarropa, prácticamente la interrumpí para decirle:

“¡Sí!, Sí vale la pena vivir con discapacidad”, fue la única respuesta que salió de mi boca.

Al mismo tiempo, un torrente de lágrimas contenidas furtivamente se deslizaban por mi rostro, con expresión seria y discreta como es costumbre en mi entorno laboral, en mi pequeño escritorio, rodeada por un mundo de gestiones técnicas y de lenguaje informático, con el auricular en la mano y la mirada fija a la pared vacía del frente, parecía que se detenía el tiempo, que las perlas saladas caían en cámara lenta, al igual que se hizo lento el movimiento de cualquier persona a mi alrededor hasta volverse invisibles e inexistentes, como generalmente se vuelven cada vez que me concentro en una tarea.

“Sí vale la pena, sí vale la pena... ¡y puedes ser feliz!”, agregué lentamente pero con seguridad plena en mi corazón, *“quizás no sea como lo imaginaste, pero sí se puede ser feliz”*.

Escuchaba sus sollozos y era un momento que se podía describir como una conexión de espíritus, entendiendo perfectamente la necesidad de otro ser humano y aportando todo lo que se puede dar sin reservas... luego escuché a mi amiga hablar nuevamente:

“Gracias, gracias, gracias, muchísimas gracias, no necesito nada más, en todo el mundo sabía que debía hablar contigo”.

Y allí termino la conversación, *pero no su historia...*

Por Betzabe Zurita, mamá de Diego (cuatro añitos)

<http://diegomibebemagico.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

“¡Uno para todos, todos para uno!”, mural realizado por los niños con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.



VARIACIONES

1.

¿Eres mi amiga? Me preguntas
Me preguntas o me afirmas
Clavando tus ojos en mí
Como si me pudieras apresar
(nadie me ha mirado con esa intensidad)
Eres mi amiga
Son tres palabras
Tres palabras
Ya no cuento tus palabras
Porque fluyen como un torrente
Como un torrente que me arrastra
Y a veces me desespera
Parece que hablas para existir
Para estar
Para respirar
Ese tipo de presencia
¿Eres mi amiga? Insistes
Abrazándome
Aprendiste a abrazar en un día de otoño
Llovía
Yo lo recuerdo todo
Llovía y tú decidiste que me querías abrazar
Mientras la tele parloteaba sin descanso
Mientras el viento golpeaba los cristales

Mientras yo miraba el reloj detenido impaciente
Pasta o arroz
Carne o pescado
Quizás una tortilla
Y de repente
¡Mamá!
Ese abrazo que me hizo temblar como una hoja
Eres mi amiga,
me dices ahora
seguro ya
Y yo segura de que sí,
tu amiga,
tu madre,
tu todo,
tu amor.
Hijo mío
Cómo no pueden ver lo precioso que eres
Cuando me sonrías, me abrazas,
posas un beso sonoro en mi mejilla.

2.

Dicen que no sabes amar
Que amas como los perritos falderos
Como los cachorros a los leones
Como un tamagochi
Que pide y pide y pide
Bah.
Dicen que no sabes amar
Que no puedes aprender
Esa forma de sentir
Al parecer limitada a ciertos seres superiores
Dioses de un olimpo o semidioses,
me da lo mismo.
Me miras un segundo y retiras la mirada
El pirata con el parche negro se mueve
Y tú lo mueves con cada nueva pincelada
¿Estás orgullosa de mí?
Me he acostumbrado a tus preguntas.
Ya no cuento las palabras.

Ya no apunto cada sílaba
Ya no celebro tu voz cada instante.
Te sonrío.
Lo sé, me contestas desdeñando tu dibujo
Porque yo estoy orgulloso de ti.
¿Cuántos kilómetros hay entre la luna y la tierra?
Preguntas: tus preguntas que me desorientan.
Google: La distancia media entre el centro de la Tierra y la
Luna es de 384.400 km
384.400 kilómetros, te contesto.
No me miras, te concentras en tus lápices de colores.
Y pintas una luna y a nosotros dos
Volando como astronautas borrachos y felices
Que han olvidado la ley de la gravedad.
Te quiero setecientos sesenta y cuatro mil ochocientos
Me dices.
 quizás mucho más.

3.

Por la calle ya no me das la mano
¡Tengo cinco años!
gritas con orgullo.
Por la calle siempre hablas gritando.
Serán los motores de los coches,
Las obras,
Los picos de los pájaros
El batir del viento en las ventanas cerradas
 las palabras de esa vieja que no tiene dónde caerse
 muerta.
Quién sabe, hijo, qué te adormece e irrita
Tus misteriosos sentidos.
Y yo me río.
Hablamos de los autobuses
De las alcantarillas
De la excavadora amarilla
Que alguien ha dejado abandonada
En la acera
Y de esa nube como un elefante.

¡Tengo cinco años!
repites –gritando– pensativo.
Y me das la mano.
De repente te detienes y me miras
Me miras con el ceño fruncido
La cara triste
Una sombra que te atraviesa la frente
La quijada prieta.
Mamá, yo nunca nunca nunca
Yo nunca quiero tener cien años
No quiero tener cien años
Porque entonces hará ya treinta años que tú
Madre
Que tú habrás muerto.

4.

No puedo vivir sin ti.
Vale, miento,
no te rías.
A veces saldría corriendo
¡Mejor volando!
El Kilimanjaro me parece un lugar atractivo
No te creas.
Empezar de cero, sola
Qué paz y qué ligera de equipaje.
Pero no, hijo,
yo no puedo vivir sin ti.
Sin tus bucles desordenados,
(El terror a las tijeras y a los peines
Que surcan tu cabeza)
sin tu aroma a arena
(el terror a la ducha
que arranca tu piel a zarpazos)
sin tus ojos brillantes
sin tus mejillas pálidas
sin el calor de tu cuerpo.
Mamá, abrázame para dormir,
me pides solo hoy.

estamos con el autismo

Eres mi amiga,
te susurras a ti mismo,
palabras como un talismán
que te hacen sonreír casi entre sueños.
Eres mi amiga.
Cuenta hasta 144,
me dices.
El 12 es mi color preferido.

Por Ana Luengo, mamá de Niklas (7 añitos) y de Milena (3 añitos)
Bremen (Alemania)

LA AUTORA:

Ana Luengo es profesora de Literatura Española e Hispanoamericana en la Universidad de Bremen, ciudad en la que vive con su marido y sus dos hijos. Su hijo mayor está diagnosticado desde los tres años con autismo.

EN LA FOTO:

Dibujo de Niklas.



ERA ÉL

Había mucha gente. ¿Qué pasará? El tiempo había corrido mucho, pero... ¿tanto? No es posible, miré, vi a un mozalbete muy guapo, sus ojos azules me parecieron dos trozos de cielo ¡Me sonrió! De nuevo lo miré y pude ver sus rizos de color oro ¡Era él! Aquel niño que un día llevé de la mano. Corrí y nunca le alcancé. Al abrir los ojos, ya... ¡no le encontré!

Por Higorca Gómez Carrasco
Herencia – Castilla-La Mancha (España)

<http://pincelesyplumas-higoca.blogspot.com/>

LA AUTORA:

Catalana. Cursa estudios de: Medicina en la Facultad Autónoma, Económicas y Bellas Artes en la Escola Massana, de Barcelona.

Desde muy pequeña he sentido pasión por las Artes, y las letras, una contradicción al escoger otra cosa distinta. Siempre he estado vinculada a las plumas y los pinceles, al papel y los colores.

He tenido oportunidad de visitar y convivir en distintos países, eso me ha enriquecido todavía más al aprender otras culturas

Mis premios en literatura son siempre en lengua castellana, aun consiguiéndolos en países Europeos. El que más ilusión me hizo fue el que me concedieron en Suiza: Tenía una cuantas poesías escritas, hacia bastantes años, estaban todas en una carpeta donde guardo parte de mis sentimientos, un día mi marido las descubrió junto con unos dibujos de cuando era casi una niña, lo llevo todo a una imprenta y editaron un libro (bueno un montón de ellos) luego lo envié a: un Certamen Internacional de Payern (Suiza) mi sorpresa fue, cuando sin saber yo nada, me llegó el premio. Medalla de Plata Internacional, y entonces me enseñó todas las cajas que había guardado muy cuidadosamente y sin que yo me diera cuenta. Fue mi mejor premio.

Al poco tiempo, conocimos a un matrimonio que estaba luchando por un hijo que estaba en la prisión de alta seguridad de Tampax, en el corredor de la muerte: Joaquín José Martínez. Necesitaban dinero para poder contratar a un buen abogado, buscaban por todas partes. Aquello me vino muy bien, me puse a ello y vendimos muchos. De esa forma pudimos poner nuestro granito de arena en el “saco”, y así contribuir a que por fin se viera libre. Después a otro chico mejicano también le pudimos ayudar, y salir libre. Esos libros han servido para una buena causa. Intento siempre que me pidan enviar alguno, así hay distribuidos en distintas prisiones de mujeres, de aquí, de España y bibliotecas.

He colaborado en otros libros, y en revistas.

Otro de los trabajos que más me ha gustado es durante los años que estuve de Directora y crítica de arte de Kokusai Bijutsi Shingikai (Consejo Internacional de Bellas Artes. Es apasionante poder escribir sobre esas maravillosas caligrafías japonesas. Vivir y conocer sus costumbres, su cultura.

A fuerza de trabajar he conseguido algún premio de dibujo y pintura, mi pasión.

Aprendiza de pintora, de poeta, porque mientras se tiene vida hay que seguir luchando, aprendiendo y esa es mi meta.

Ahora me pongo a vuestra disposición para todo aquello que necesitéis de mí.

EN LA FOTO:

“Alas”, por Higorca Gómez.



APRENDIENDO A ENTENDERTE

Hace un año más o menos que empecé a sospechar que algo no iba del todo bien.

Siempre fuiste un bebé alegre, feliz, regalabas sonrisas a todas horas. Ahora sacas el mal genio, a veces con demasiada frecuencia. Pero tienes dos años, "los terribles dos años".

Hace un año tu mayor diversión era girar objetos. Ahora también lo haces, pero un ratito nada más. Ahora disfrutas corriendo detrás de tu hermana o pidiéndole mas cosquillas a papá.

Hace un año me sentaba delante tuyo con el muñeco gigante de Mickey Mouse, y te pedía que lo señalaras. Después aprendí que sólo tenía que hacer que alargases tu brazo para coger algo que quisieses y a los pocos días estabas señalando. Ahora disfruto viéndote señalar los árboles, las grúas de la ciudad, los números, las letras, la luna... ¡y cómo lo compartes conmigo!

Hace un año no podías ver nada encima de una mesa. Ahora me llevas a tu armario, señalas la caja del puzzle, lo llevas a la mesa y lo hacemos juntos.

Algunos pensarán que este año ha sido horrible. Y no ha sido

fácil, todavía cuesta, todavía duele. Pero este año me has llamado mamá por primera vez, me has dado tu primer beso, tu primer abrazo y eso lo vale todo, lo cura todo.

Este año anhelaba mucho oírte hablar, pero he aprendido que es más importante aprender a comunicarnos. Y lo hacemos, nos lo pasamos bomba y además disfruto con tus primeras palabras, tus primeras frasecillas, tus primeras canciones. Y de todo lo que me dices sin palabras.

Este año he aprendido algo muy importante: el valor de tu mirada.

Gracias, hijo, porque este año gracias a ti he recuperado la confianza en mí misma y me siento fuerte para afrontar el futuro. Porque en ti, mi pequeño gran luchador, tengo el mejor ejemplo.

Ha pasado casi un año desde que las sospechas se convirtieron en diagnóstico: TEA. Pero ahora el dolor del diagnóstico es inversamente proporcional a las alegrías que me das.

Todavía me encuentro buscando ese equilibrio entre llevarte a la normalidad y comprender y respetar tu forma de pensamiento.

Y seguiremos adelante, yo ayudándote a superar tus limitaciones y tú enseñándome a entenderte.

Te quiero mucho, mi vida.

**Por María Palacios, mamá de Javi (2 añitos)
Gijón - Asturias (España)**

LA AUTORA

“En mi familia somos 4: mi marido, mis dos hijos y yo. Belén tiene 4 años y una paciencia y una bondad infinita con su hermano. Javi tiene dos y está diagnosticado de un trastorno del espectro autista. Es un cielo de niño, súper alegre y

estamos con el autismo _____

cariñoso, un sol. Juntos hemos iniciado un duro camino pero con la esperanza de que las cosas van a mejorar, pero sobre todo con un objetivo: que Javi sea lo más feliz posible”.

<http://javiminodelsilencio.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Javi con mamá: momentos compartidos inolvidables.



COMETAS AL AIRE

Temblando en el cielo
me pide volar,
y yo desde el suelo
la empiezo a soltar.
Cada vez más alto
se pone a jugar.
“Que suelte más hilo,
Que empiece a soplar!”.
A mí me da miedo
de verla bailar,
pero ella está alegre
¡y me pide más!.
Un paso, otro paso,
una y otra más.
Cometas al aire,
ese es su lugar.

Por Elisa Salamanca, mamá de Alhambra (4 añitos)
Granada (España)

LA AUTORA

Elisa Salamanca (39 años) reside actualmente en un

estamos con el autismo

pueblecito de la costa de Granada con su hija Alhambra de 4 años.

Es miembro de la Asociación Provincial de Familiares de Personas con Trastorno del Espectro Autista de Granada - CONECTA (www.conecta.org.es), cuya actividad principal se centra en la atención a la población infantil con este tipo de patologías, siempre desde la perspectiva de la inclusión a todos los niveles.

Las dos comparten aficiones como la música, el baile, la jardinería, el chocolate o el mar, entre otras.

EN LA FOTO:

Cometas al viento.



ESTE MUNDO TUYO Y MÍO

Naciste, y llenaste nuestro mundo de paz,
de serenidad, de calma,
de ternura, de dulzura, de felicidad.

Crecías, y lo llenabas de sonidos,
de sonrisas, de carcajadas,
de gestos, miradas, reclamos,
de juegos, palmas y cánticos,
de tus primeras palabras,
tus primeros pasos.

Seguiste creciendo y, de pronto,
sin saber cómo, todo cambió.
Te marchaste tesoro, dicen que a tu mundo,
rodeado por un muro invisible,
y ni mis besos, mis abrazos,
ni toda la fuerza de mi amor,
lo pudieron romper.

Llegó el mirar sin ver,
el estar sin estar,
el doloroso y profundo silencio.
Te llamaba y tú no me oías,
mi voz era como un eco
sin sentido para ti.

Y yo decidí irme a tu mundo
a encontrarte.
Pero antes lo estudié, lo exploré,
para entenderlo, para entenderte.
Y allí me fui, a respetar tus juegos,
tus rituales, tus silencios,
para después compartirlos
y formar parte de ellos.

Me enseñaste tantas cosas, mi amor,
no hay mentiras ni falsedad,
todo es puro, no existe la maldad.
Entonces creamos los dos
nuestro mundo nuevo.
Con tus fotos, mis canciones,
con tus juegos y mis juegos,
con rituales mi vida,
que sólo tú y yo comprendemos.

El muro se desvanece,
nuestro mundo ya es el mismo,
lo seguimos construyendo,
no está todo conseguido.

A veces, te vas de nuevo,
y yo, te miro tranquila,
sé cómo hacerte volver
a este mundo tuyo y mío,
lleno de carcajadas,
abrazos, besos
y de fugaces miradas.

Tú, mi mundo, mi cielo y mi mar,
mi sol y mis estrellas, mi día y mi noche,
mi alegría y también mi pena,
mi TODO, mi HIJO DEL ALMA.
Mi razón de vivir, de avanzar, de ganar mil batallas,
de surgir cual ave Fénix y no aceptar la derrota,
porque tú lo mereces todo, yo lo conseguiré para TI.

Te quiero, hijo lindo.
MAMÁ

Por Menchu Gallego, mamá de Álvaro (4 añitos)
Pinto (Madrid)

LA AUTORA:

“El mayor regalo que me ha dado la vida es ser Madre y agradezco los momentos difíciles que me ha hecho vivir porque gracias a ellos soy una persona fuerte, que no permite que ningún diagnóstico se anteponga al precioso nombre de mi hijo: ÁLVARO”.

EN LA FOTO:

Álvaro.



DERRIBANDO MITOS

En general, los niños con autismo se benefician enormemente de la inclusión en la vida escolar. Son niños que aprenden a comprender las reglas del mundo en el que nos movemos en nuestro día a día. Un mundo en el que hay cabida para la diversidad. No olvidemos que todos somos iguales, aunque diferentes.

No cerremos puertas y luchemos juntos por la inclusión. No difundamos falsas ideas, sino la realidad del autismo.

Lo que hace falta es crear un modelo educativo ideal con los apoyos necesarios y el ambiente estructurado preciso para favorecer la inclusión. Nunca cerrarles las puertas, sino abrirlas de par en par.

**Ilustración de Santiago Ogazón Fernández.
Sevilla (España)**

Blog: <http://traumasartisticos.blogspot.com/>

Breve currículum

2004: Título de Bachillerato en Ciencias Sociales en el colegio San Antonio María Claret de Sevilla. Durante años, mi familia intentó disuadirme de dedicarme a la práctica artística, ya que era una carrera sin perspectivas claras de empleo. Antes de finalizar el Bachillerato, realizo una visita a una residencia de ancianos. Su realidad me abruma y me hace pensar por primera vez en otros problemas que no sean los míos. El arte necesita reflejar la vida, la mía y la de los demás, todo aquello que se aleje de la vida, todo lo superficial y frívolo, debe ser desechado.

2010: Título de Licenciado en Bellas Artes, especialidad Pintura en la Universidad de Sevilla. Durante 5 años me debato entre lo que quiero realmente representar y lo que quieren mis profesores. Afortunadamente, mis compañeros me enseñan día a día, sin su apoyo, nunca habría crecido como artista y persona.

2011: Actualmente, estoy cursando el Máster de Educación Secundaria de la Universidad de Sevilla. La educación me está resultando una compleja y apasionante experiencia, no existe día que no aprende algo de mis alumnos. Eventualmente, compagino los estudios con colaboraciones a diversas asociaciones, actualmente estoy trabajando en un libro de cuentos ilustrado y un libro de contenido adulto.



ELLOS SON LOS
VERDADEROS
PACIFICADORES

¿Quién pintó a los niños de colores?
¿Quién dibujó la sonrisa en sus labios?
¿Quién no sintió ternura por esos angelitos
que nos cambian las penas por alegrías?
Crecemos con ellos como personas
somos partícipes de sus logros;
cómo olvidar sus primeros pasos,
la primera vez que nos nombra,
o su intento por comer solo.
Hoy los he visto en Naciones Unidas,
benjamines de distintos países
que se entendían a pesar
del color de su piel y sus diferentes idiomas.

Por Eusebio Freire Bargados
Galicia (España)

<http://poesiaencastellano.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

“El sol y la lluvia”, por Darius.



UNA EVOLUCIÓN HACIA EL RECONOCI- MIENTO E INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON AUTISMO EN COLOMBIA

El presente documento tratará de sintetizar las prácticas educativas, adelantos obtenidos y críticas frente al abordaje que en los últimos años se ha dado para las personas con autismo en Colombia.

Para empezar es importante realizar un análisis frente al modelo colombiano y el establecimiento de políticas públicas para las personas con discapacidad. En los últimos años la labor por explorar se ha dado gracias a las redes de diferentes actores sociales en discapacidad. Estas participaciones han permitido establecer derechos claros hacia la equiparación de derechos para la población.

La lucha en Colombia ha sido empezar a cambiar el conocimiento del autismo, promoverlo como una condición, un trastorno en el desarrollo, que posee ciertas características que difieren de un individuo a otro. Pero este concepto, es importante vincularlo hacia las políticas públicas nacionales, ya que durante mucho tiempo el autismo fue considerado como una discapacidad cognitiva únicamente.

Frente al tema, es clara la postura que se da,

inicialmente porque el concepto del autismo no es claro, su abordaje ha tenido falencias y puede deberse a factores como que, actualmente no hay cifras exactas de cuántas personas con autismo hay en Colombia. Solo se puede tener un referente internacional que habla de 1 por cada 150 nacimientos, las disposiciones en recursos para salud pública son bajos para la investigación, diagnóstico precoz, abordaje e intervención de la población con autismo.

Se podría decir que en el nuevo milenio, el tema ha evolucionado en el país gracias a las inquietudes por conocer las causas del autismo, el acercamiento de mundos, el recurso de nuevas tecnologías, la utilización masiva de redes sociales y medios de comunicación, lo que ha permitido una interacción, mayor unión e interés motivante por este trastorno para familias, profesionales del área de la salud y educación.

En la actualidad del país, el direccionamiento y abordaje para las personas con autismo, se ha volcado en fortalecer normativas legales en el área educativa, contemplado en el modelo integrador y difusión de cartillas y documentos informativos para la detección temprana en el autismo. Lo anterior, desde el sector público. Pero es preocupante conocer que solo existe en Bogotá- capital colombiana- una sola institución del sector público con este programa que alberga a personas con autismo. A nivel privado, en toda Colombia podría decirse que el margen es un poco más amplio, gracias a la labor intensa de los padres de familia y profesionales que se han empoderado en la igualdad de condiciones para sus hijos. Sin embargo, la cobertura sigue siendo deficiente frente al aumento del autismo en el país. Es un problema que puede convertirse en un asunto de salud pública.

Ahora, es importante sembrar un precedente entre un antes y un después en su abordaje en el país. Hoy, existen más tratamientos y programas de intervención, personalizados y acordes a las necesidades de los niños, niñas y jóvenes con autismo, el modelo se enriquece cada día con nuevas experiencias y metodologías integrales.

Desde la Fundación “Rompiendo Barreras”, se busca una participación interdisciplinaria específica en infancia y juventud. En la infancia se busca crear programas idóneos e integrales a nivel institucional y con participación en diferentes contextos de integración social y educativa.

Pero es, en especial la juventud y el adulto con autismo, quien más preocupa. Es difícil encontrar programas en esta etapa de la vida, sabiendo que muchos de ellos son personas tan brillantes. La entidad desea mejorar el desarrollo de habilidades que haga de las personas con autismo más autónomos e independientes en el desarrollo de su comunicación, mediante programas alternativos en roles urbanos, con actividades como el trabajo de calle o el conocimiento del sistema monetario, manejo de su tiempo libre en programas de acondicionamiento físico; teniendo en cuenta la prevención y promoción de estilos de vida saludable en contra de factores de riesgo que se presentan en la edad adulta como el sedentarismo, obesidad, enfermedades cardiovasculares y de postura.

Además, actualmente se viene desarrollando la promoción de proyectos desde el área de gestión social, con el fin de dar mayor participación a las personas con autismo y lograr vincular a empresas socialmente responsables que deseen apoyar los programas. Cada uno de los proyectos, busca explorar y definir tareas laborales en un ambiente protegido pero que apunte a la independencia, autonomía y productividad en sus labores ocupacionales, en las áreas de formación Artística (Artes plásticas y visuales) formación psicomusical, formación en panadería y formación agrícola en el modelo huerta Urbana.

En general, cada día es una meta, con proyección y ganas para establecer mayores reconocimientos para las personas con autismo, asumiendo la realidad y el contexto de un país latinoamericano que se viene desarrollando de acuerdo a las problemáticas que surgen, día a día, en donde se debe ir de la mano con mayor participación interinstitucional y, en especial, para los padres de familia con la iniciación y seguimiento por el camino del autismo en

beneficio de sus propios hijos.

Por Ana Milena Jiménez

Área de Gestión Social

Social Area and Project Management

www.fundacionrompiendobarreras.com

Atención especializada para Autismo y Trastornos Generalizados del desarrollo y déficit cognitivo

Specialized

care for Autism and Pervasive developmental and cognitive deficits

Carrera 31 1F 89

Teléfonos: (57) (1) 2377613-4788007

BOGOTA-COLOMBIA- SURAMERICA

LA AUTORA:

La Fundación Rompiendo Barreras es una institución privada sin ánimo de lucro, de utilidad común, que presta servicios especializados en el área de educación con énfasis en salud, habilitación y rehabilitación en Bogotá - Colombia para personas con autismo.

Tiene como objetivo descubrir, potenciar y desarrollar habilidades, destrezas, actitudes y comportamientos que permitan a los beneficiarios incluirse en un ámbito académico, laboral y social.

www.fundacionrompiendobarreras.com

EN LA FOTO:

Logo institucional de la Fundación Rompiendo Barreras.



NUEVA GUÍA DE ESTILO PARA MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Desde ASPAU nos hacemos eco, con total satisfacción, de que otra Guía de Estilo para Medios de Comunicación y periodismo, acerca de las personas con discapacidad, ha visto la luz.

Ha sido creada por EAPN GALICIA y ASOCIACION GALEGA DE REPORTEROS.

Se une así a todas las que han ido viendo la luz, prácticamente desde el año 2003, y que os resumimos a continuación para que podáis consultarlas, como las elaboradas por CERMI, AUTISMO GALICIA, AETAPI, FEAPS, etc.

También sabemos, puesto que así nos lo han comunicado, que está a punto de ver la luz otra guía creada por la Oficina Permanente Especializada del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Esperamos que con todas estas acciones se logre de una vez lo que empezó a germinar en un documento de Naciones Unidas de 1982 "mejorando las comunicaciones sobre las personas impedidas", siguió en 1989 con las 10 famosas pautas del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (mostremos el lado positivo,

digamos "personas con discapacidad", sin etiquetas, cuidado con los mitos, información normalizadora...) y sobretodo con la Declaración de Salamanca del año 2004: que los medios de comunicación sean respetuosos con las personas con diversidad funcional, como las personas con autismo, y que cuando tengan que informar de ellos, vean antes a las personas que a las etiquetas, que no se hable de enfermedad sino de trastorno, que se centren en la sociedad INCLUSIVA en vez de verlo desde una óptica asistencialista o ligada a sucesos morbosos, en definitiva, que se trate como un elemento más de la normalidad, derribando los mitos, totalmente falsos, de que las personas con autismo son incapaces de sentir cariño, son violentas, que son indiferentes y viven encerrados en sí mismos, o utilizando el autismo en su sentido más peyorativo como insulto sobretodo entre la clase política, sindical, así como evitar la difusión de imágenes que transmitan aislamiento o generen compasión, y acabar con los titulares alarmantes o truculentos. Y en cualquier caso, antes de publicar alguna información susceptible de crear controversia, se consulte a profesionales y Asociaciones de Autismo para evitar confusiones, imprecisiones y errores, que den lugar a equívocos que luego hay que rectificar, a costa de perjudicar en primera instancia a las personas con autismo.

En ASPAU estamos seguros que, entre todos, unidos, podremos lograrlo.

Queremos terminar con unas frases sacadas de la guía a que hacemos referencia:

“No hay gente discapacitada, sino sociedades inaccesibles a la diversidad”.

Nunca he sabido muy bien como puede determinarse la discapacidad. La incapacidad, si. Es una carencia. Lo que no se tiene, no se tiene. Pero la discapacidad es una limitación física o psíquica. Y no conozco a nadie que no la tenga, en un grado u otro.

GUIA DE ESTILO PARA PERIODISTAS EAPN GALICIA-AGARESCO. 2010

http://www.proyectoautista.org/files/guias_estilo/guia_estilo_cast.pdf

Al resto de las guías se puede acceder desde aquí:

<http://aspau.blogspot.com/2011/04/nueva-guia-de-estilo-para-medios-de.html>

Por Manuel Rincón, papá de Sergio (8 añitos)
Vicepresidente de ASPAU

<http://aspau.blogspot.com/>

“Somos **ASPAU (Asociación Proyecto Autista)** una Asociación de Padres de Valencia, sin ánimo de lucro, cuyo ámbito de actuación es la Comunidad Valenciana, y que forma parte de la Confederación Autismo España. El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista / Trastorno Generalizado del Desarrollo se basa en la presencia de comportamientos específicos, abarca un grupo muy diverso de niños con graves deficiencias en sus relaciones sociales, en la comunicación y lenguaje, y presentan un abanico restringido de intereses y conductas repetitivas. Estas tres deficiencias se conocen como la triada del autismo. En 1988 había 1 afectado de autismo por cada 10.000 niños, hoy se diagnostica 1 de cada 150 niños, sin que se conozcan las causas que lo provocan. El número de casos la ha convertido en la mayor causa de minusvalía, superando la suma de los casos de Síndrome de Down, cáncer infantil y diabetes. Todos los especialistas coinciden en afirmar que con una detección temprana es posible la puesta en práctica de intervenciones educativas y conductuales con la calidad e intensidad necesarias (entre 20 y 40 horas semanales), que atiendan a estas deficiencias y maximicen el potencial de cada individuo, mejorando su pronóstico y calidad de vida, posibilitando su integración en una sociedad que debería proporcionarles respeto, aceptación, seguridad y afecto. Sed bienvenidos a nuestra web, y si deseáis colaborar con nosotros, no dudéis en contactar a través de cualquier

estamos con el autismo _____

medio”.

EN LA FOTO:
Manuel Rincón.



LAS DIEZ COSAS QUE LE PEDIRÍA UN NIÑO CON AUTISMO A UN MÉDICO

Este es el extracto de parte de la charla que les dimos a los estudiantes de medicina el otro día. Mi intención como madre y como médico es que no repitan los errores del pasado y el presente de la medicina. Ellos son el futuro inmediato, y la información genera comprensión. Espero que os guste (por supuesto, como todo, es muy mejorable)

1.-Estate atento ante los signos de alarma que indican que mi desarrollo neurológico no es el adecuado. Puedes detectar anomalías incluso a partir de los seis meses (aunque lo normal es que lo hagas a partir de los 18). Pregunta a mis padres por mi juego, por mi relación con mis iguales, por mi actitud... Conoce el M-CHAT y ten una copia a mano por si necesitas pasárselo a mis padres. Dedicar cinco minutos escasos de tu valioso tiempo, porque de tu temprana sospecha puede depender mi futuro. Además, intérate por mis hermanos si los tengo, la tasa de autismo es mucho mayor en ellos (hasta 50 veces más que en el resto de la población)

2.-Escucha a mis padres si acuden a la consulta porque son ellos los que ven que algo no funciona adecuadamente. No pienses que son unos histéricos (sobre todo si son primerizos)

porque son más vulnerables). Ellos son los que mejor me conocen, y de hecho en un 80% de los casos son ellos los que primero se dan cuenta). Tómate el trabajo de investigar brevemente si pueden tener razón.

3.-Si sospechas de forma fundada que puedo tener un trastorno del espectro autista, comunica a mis padres tu SOSPECHA. Hazlo de forma firme, pero comprensiva. Es necesario alertar sin alarmar. No utilices la palabra autismo, diles que PARECE que no tengo un desarrollo comunicativo y social adecuado para mi edad. Derívame pronto a atención especializada para que sigan investigando. El diagnóstico y las pruebas que se realizan llevan su tiempo (puede tratarse de hasta un año de demora), y éste corre en mi contra.

4.- No juzgues a mis padres. No siempre serán capaces de entender/aceptar el problema. Aun así, debes ser firme. Sé positivo con el mensaje que les das para que el proceso de adaptación/aceptación sea efectivo. De su actitud también dependerá mi futuro. Es importante que les recomiendes que busquen a otros padres en su misma situación, o que contacten con asociaciones de padres, podrán ayudarles en estos primeros momentos tan difíciles para todos.

5.-No me hagas esperar mucho tiempo en la sala de espera, sobretodo si está abarrotada. Mis sentidos muchas veces se saturan y te será mucho más difícil después llegar a mí. Sabes que puedo tener problemas sensoriales: la luz demasiado intensa, los ruidos fuertes y sobretodo las aglomeraciones de gente me pueden afectar. Necesito mi propio espacio personal. Entiende que para mí esto es una situación nueva y que me cuesta adaptarme a ella. Necesito tu ayuda. Además, un tiempo de espera prolongado también aumenta el estrés de mis padres porque no siempre podrán tranquilizarme, y entonces tampoco ellos estarán en situación de ayudarte. Desde hace menos de una año, en nuestra comunidad aparece el concepto de atención preferente, que se indica en el margen superior derecho de la tarjeta sanitaria como AA. Esto implica que se me debe atender de forma prioritaria, y que si necesito ingresar en un hospital o entrar en urgencias, se asegura que siempre haya

alguien conmigo. Obviamente mis padres no utilizarán este recurso a no ser que lo crean necesario. Es problema es obvio en consultas como neuropediatría, donde gran cantidad de niños podemos tener esta tarjeta

Además, mis padres me habrán explicado de forma oral o por medio de pictogramas (imágenes que representan una realidad o concepto), lo que vamos a hacer en el médico. Es lo que se conoce como historia social. La anticipación de lo que va a pasar me ayuda mucho a entender y aceptar el proceso.

6.-Cuando te dirijas a mí, utiliza frases cortas y directas. Simples, sin doble sentido. Mantén una actitud calmada aunque la situación también pueda ser nueva para ti. Utiliza apoyos visuales (pictogramas) si puedes. Si no tienes, pregunta a mis padres si ellos te los pueden conseguir para otra vez, o para otro niño. Seguro que lo hacen encantados. Y si ellos no te los pueden proporcionar, ponte en contacto con las asociaciones de padres para que te los consigan. Utiliza también los distractores: cualquier cosa que pueda captar mi atención y serenarme: por ejemplo un pompero... de todas formas, mis padres seguro que acuden a la consulta con uno de mis objetos favoritos (un muñeco, un Nintendo...). Utilízalo.

Apóyate en mis padres o cuidadores para hacerme entender lo que quieres. Ellos son los mayores expertos en mí. Aun así, has de saber que esto no siempre será posible, no te frustres, simplemente hazlo lo mejor que puedas.

Si puedes, refuérzame de manera positiva al acabar con pegatinas, gominolas... o si no tienes, simplemente diciéndome que lo he hecho muy bien, con una gran sonrisa.

7.-Valora siempre el estrés/beneficio de realizar un procedimiento que implique contacto físico o manipulaciones, puedo vivirlo como un agresión. Mi respuesta al dolor no siempre será la que esperas, puedo ser hipo o hipersensible al mismo. Adapta el procedimiento a mí si es posible, y nuevamente apóyate en mis padres (por

ejemplo, puede coger él el fonen y colocármelo donde tú digas). Piensa siempre si la información que vas a obtener con el procedimiento es necesaria para el estrés que me vas a ocasionar. Pero si es necesaria, realízalo lo más rápido posible, no dejes de hacerlo.

8.-Es posible que en la consulta, mis padres te hablen de terapias alternativas: Dietas, relación con vacunas o tóxicos ambientales... tu obligación como médico es explicarles que este tipo de terapias no tiene fundamento científico, que no hay una sola publicación médica que las respalde. Un individuo llamado Wakefield, médico, publicó en 1988 en la revista The Lancet una relación entre el mercurio conservante de las vacunas (Thimerosal) y el autismo. En 2004, la revista puso el artículo en cuarentena y lo retiró en 2010. The British Medical Journal se refirió al citado artículo como fraude deliberado. Es decir, no existe ninguna relación entre las vacunas y el autismo, de hecho se ha visto que retirar el Thimerosal de las mismas no impide que la incidencia siga aumentando, y en países donde nunca se utilizó pasa lo mismo. Recomiéndales que tengan en cuenta sólo las intervenciones recomendadas por profesionales. Pero, aunque te suene paradójico, si ellos insisten en seguir dichas terapias, acéptalo. Tu deber es únicamente informar, aconsejar, pero no imponer. Pero la decisión es de ellos. El calendario vacunal No es obligatorio, es potestad de los padres decidir si se vacuna a sus hijos o no, y las dietas restrictivas, aunque no son muy recomendables, probablemente no causen un daño importante (tampoco los medicamentos que muchas veces me dais son inocuos). El autismo es una situación compleja, a veces difícil de entender por la gente que no está metida en este terreno, y los padres de niños con autismo tratan de buscar lo que puede ser mejor para nosotros, aunque no siempre acierten. Ellos te necesitarán para los problemas de salud, y es importante para ellos sentirse aceptados, aun y cuando no lo compartas.

9.- No tengas ideas preconcebidas sobre mí. No soy autista, soy un niño con los problemas propios de los niños, solo que además tengo autismo. Cada uno de nosotros es distinto

(como todas las personas). No pienses que no somos cariñosos, probablemente te vamos a sorprender positivamente, déjanos hacerlo. Si tienes dudas sobre mí, mis padres te las aclararán.

10.- Por último, te pido que seas humilde. El papel del médico en mi proceso es relativamente escaso. Me seguirás en los exámenes de salud rutinarios y solucionarás mis problemas médicos asociados. Pero el abordaje de mi trastorno es multidisciplinar: en él participan psicólogos, logopedas, educadores, maestros de pedagogía terapéutica o PT... ellos son los que van a seguirme en mi día a día. El autismo es un puzzle en el que todos somos piezas Si tienes interés en mi evolución podrás contactar con ellos cuando quieras, y quizás descubras que mi universo es mucho más amplio de lo que tú crees.

**Por Cristina Ruiz, mamá de Migue (casi 8 añitos)
Médico, madre, miembro de ASPAU**

EN LA FOTO:
Migue.

estamos con el autismo



SOY DISTINTO,
SOY IGUAL

¡Escucha! ¡Oye! ¡Sueña!
¡Nota! ¡Siente!...
Mira a tu alrededor ¡Dime!
¿Qué ves? ¿Qué oyes?

¡Son las voces amigas!
¡Los besos que saben!
¡Las risas de otros!
¡Mis juegos, mis sueños!

¡Voces de abuelos!
¡Besos de madre!
¡Risa alegre de hermanos!
¡Juego de niños!

¡Con todo sueño!
¡A todos quiero... ! Y, ahora,
ahora... mamá...
¿ahora? !Ya lo expreso!

Por Higorca Gómez Carrasco
Herencia – Castilla-La Mancha (España)

<http://pincelesyplumas-higoca.blogspot.com/>

EN LA FOTO:

Joaquín con Marta, su mamá.

Marta Richter nos cuenta sobre Joaquín:

“Joaquín tiene 5 años y es un nene muy tranquilo y cariñoso, le asustan extremadamente los ruidos, de lo que sea: licuadora, motos, máquinas, enseguida se tapa los oídos y empieza a temblar. Tiene muchísima sensibilidad en su cuerpito, es una lucha poder vestirlo y calzarlo ya que se saca la ropa muchísimas veces hasta que se siente mejor. Cuando se enoja por algo se arranca los pelos, se pellizca la cara o se da la cabeza contra algo, por suerte es de vez en cuando, se frustra muchísimo cuando algo no le sale, grita y tira todo y no le puedes decir nada, lo único que funciona es sacarlo de la crisis con otro tema que no tiene nada que ver con lo que le pasó. Por ejemplo, le digo “vamos a lavarnos los dientes”.

Gracias a Dios tiene contacto visual la mayoría del tiempo, diría el 60% del día y empezó a hablar hace más o menos un año. Siempre repitió desde los tres todo lo que escuchaba (ecolalia), pero ahora ya dentro de lo que puede se expresa bastante bien solito, aunque sigue repitiendo todo lo que escucha.

Él en la calle saluda a todo el mundo, pero si entramos a algún lugar con mucha gente sonamos, enseguida se asusta. Le encantan los colectivos, pero mirarlos de abajo. Las veces que hemos subido medio como que se rehúsa, y al momento de bajarnos le agarra un ataque de pánico impresionante, al igual que si se llena de gente”.



DERRIBANDO MITOS

El autismo se manifiesta de formas distintas y los síntomas del trastorno pueden variar considerablemente, pero no olvidemos que, como todos, las personas con autismo tienen sus puntos fuertes y sus puntos débiles.

Ilustración de Santiago Ogazón Fernández.
Sevilla (España)

Blog: <http://traumasartisticos.blogspot.com/>

Breve currículum

2004: Título de Bachillerato en Ciencias Sociales en el colegio San Antonio María Claret de Sevilla. Durante años, mi familia intentó disuadirme de dedicarme a la práctica artística, ya que era una carrera sin perspectivas claras de empleo. Antes de finalizar el Bachillerato, realizo una visita a una residencia de ancianos. Su realidad me abruma y me hace pensar por primera vez en otros problemas que no sean los míos. El arte necesita reflejar la vida, la mía y la de los demás, todo aquello que se aleje de la vida, todo lo superficial y frívolo, debe ser desechado.

2010: Título de Licenciado en Bellas Artes, especialidad Pintura en la Universidad de Sevilla. Durante 5 años me debato entre lo que quiero realmente representar y lo que quieren mis profesores. Afortunadamente, mis compañeros me enseñan día a día, sin su apoyo, nunca habría crecido como artista y persona.

2011: Actualmente, estoy cursando el Máster de Educación Secundaria de la Universidad de Sevilla. La educación me está resultando una compleja y apasionante experiencia, no existe día que no aprende algo de mis alumnos. Eventualmente, compagino los estudios con colaboraciones a diversas asociaciones, actualmente estoy trabajando en un libro de cuentos ilustrado y un libro de contenido adulto.



PRINCIPITO DE OJOS LIMPIOS

El día que tropezamos con la tristeza, fuiste tú quien nos abrazó. Nos llevaste a tu propio cielo y allí construimos el hermoso palacio que hoy tenemos para ti. Eres desde entonces el principito de ojos limpios, quien con sus propias manos fue inventando para nosotros un enorme y precioso jardín.

Está tu risa, que es nuestro aire; tu voz, que son las aves; tus pasos de colores y tus manos mariposas.

Cuando cantas, todo canta. Tus sueños son nuestras flores. Y tus ojos el sol, que día y noche abriga y alumbra.

Hoy sabemos más de la vida, gracias a tu dulce persistencia. Y es más fácil entenderla cuando nos regalas una sonrisa. Cada día es un hermoso lago de palabras y silencio, gestos y sapiencia, voluntad y armonía; donde las limpias aguas de tu corazón de niño se abren ante nosotros y nos llenan de orgullo.

Luego, al llegar la noche, dormimos sobre tus sueños como tú en nuestras vidas.

Por Rogger Alzamora Quijano
Lima (Perú)

<http://brujo-del-bar.blogspot.com>

<http://sonidoybulla.blogspot.com>

EN LA FOTO:

Nachete y su carita de pillo.

Elena, su mamá, nos cuenta su historia:

Mi nombre es Elena y soy una de tantas mamás que tienen un niño no sé si llamarlo "especial o con dificultades". En esta historia no debo ni puedo dejar de nombrar a tres personas "superespeciales": Nacho, mi marido que es "mi manos y mis pies", y Laura y Elena (hermanas de Nacho) unas piezas "super importantes" en este puzzle.

Nacho nació el 2 de julio del 2003 (en la actualidad está a punto de cumplir 8 añitos, nació muy pequeñito y su desarrollo siempre fue mucho más lento que el de los niños de su edad).

Se le diagnosticó con 3 añitos y en aquel momento el AUTISMO fue un huracán que entró en nuestras vidas y se llevó absolutamente todo. A día de 8 todavía seguimos recomponiendo nuestra historia.

Os podría contar que a pesar de lo rutinario que es NACHO, sus estereotipias y manierismos, que al día de hoy todavía hay días que me estalla la cabeza de sólo verle, a pesar de sus miedos y obsesiones a cosas tan insignificantes para otras personas como puede ser a la espuma, la sangre, su temor a los ruidos, sus rituales, su hipersensibilidad al tacto... NACHO ES FELIZ, su mirada y su sonrisa permanente te traspasan.

A día de hoy seguimos luchando para que NACHO sea un niño y en un futuro un adulto FELIZ (para nosotros como padres es primordial) y lo demás si tiene que llegar llegará, y si no pues no pasa nada.

Y despidiéndome quiero decir QUE EL HURACÁN DEL AUTISMO HOY POR HAY YA NO NOS "SOBREPASA" Y QUE HEMOS APRENDIDO A CONVIVIR CON ELLO Y SOMOS UNA FAMILIA "SUPER FELIZ".



PLATAFORMA ESPAÑA INCLUSIÓN

A lo largo de este último curso, ha nacido de forma espontánea, casi como un grito unánime fruto de la desesperación e indignación, la Plataforma España Inclusión, que en sus inicios fue conocida como Plataforma Inclusión en el Pacto Educativo. Algo no está funcionando en nuestro sistema educativo y social cuando son los ciudadanos, los padres, madres y familiares, los profesionales también, quienes se ven obligados a elevarse como plataforma ciudadana para exigir que las Administraciones Nacionales y Autonómicas cumplan con lo que es su cometido: garantizar los derechos de las personas. En este caso aquellas que tienen diversidad funcional. Algo funciona muy mal cuando miles de personas desde todos los rincones de España se han unido para denunciar que sus derechos y los de sus hijos no están siendo defendidos, ni respetados, a pesar de que las leyes que nos rigen los garantizan. Resulta ilógico, esperpéntico y muy muy dramático que unas simples madres tengan que llegar a decirles a los dirigentes que están a punto de sacar un pacto educativo que contraviene normas básicas de nuestra legislación, normas básicas que no son más que papel mojado, normas que te hacen pensar que vivimos en un país justo y solidario, pero la realidad choca de frente con todas estas leyes.

La plataforma por la Inclusión en el Pacto Educativo de Estado se creó con el propósito de introducir la Inclusión en un documento crucial sobre la educación que afectaba a todo el estado y que

dejaba fuera a los alumnos con Diversidad Funcional. Su misión en un principio fue recordarle a los políticos, y sectores implicados tanto en la educación como en el mundo de la discapacidad, que se estaba planteando un Pacto Político y Social de Estado por la Educación, sin que la diversidad funcional y la inclusión educativa se trataran en ninguno de los puntos. Nuestros hijos son parte del sistema educativo igual que cualquier alumno, y sin embargo ¿por qué para un pacto de estas características sus necesidades no eran importantes? Recibimos todo tipo de respuestas, todas ellas dejaron ver que la educación para los alumnos con diversidad no se consideraba una prioridad dentro de los objetivos generales para un pacto Educativo de Estado, y quedarían apartados para ser tratados en otros foros, debates y documentos. Se evidenció que no estábamos en la agenda política educativa de este país.

Todas nosotras tenemos hijos en edad escolar y cada inicio de curso nos encontramos con lo mismo, no se tienen en cuenta las necesidades de nuestros hijos. El resto de padres sólo debe preocuparse de que los niños lleguen a tiempo al colegio, de llevar todo el material y firmar los boletines de notas trimestrales. Nuestra realidad es otra, debemos preocuparnos de que nuestros hijos tengan profesorado de apoyo, profesorado preparado, materiales adaptados... Y sobre todo que se cumpla una premisa que aparece recogida en todas las normas básicas: el derecho a una educación inclusiva. Por desgracia todos los años afrontamos el inicio de curso con ansiedad y temor, y en muchos casos con peleas titánicas con las Administraciones para que se hagan cumplir los derechos de nuestros hijos. Es vergonzoso ver como año tras año se recorta profesorado de apoyo, fundamental para la intervención educativa del alumnado con diversidad, mientras se invierte el dinero destinado a educación en cosas superfluas e innecesarias.

Nos pusimos manos a la obra para denunciar tanto la discriminación que esto conlleva, como dejar claro la extrema situación que los alumnos con diversidad de este país están sufriendo. Recogimos testimonios y noticias de prensa, que dejaron con la boca abierta a más de uno. En pocas horas habíamos recopilado todo un Libro Rojo de la educación en España, un libro rojo que era el de la vergüenza. No hubo persona que pudiera quedarse impasible ante tal documento. La evidencia,

tantas veces denunciada desde la individualidad, tomó fuerza al sumar hojas y hojas donde se refleja la “vergüenza” de nuestro sistema, el calvario de las familias con niños con diversidad funcional, la incompetencia de la Administración, la desesperación de los padres al ver que los derechos de sus hijos dependen del presupuesto y de la voluntad de unas personas que en muchos casos se olvidan que están tratando con niños.

El sistema educativo establecido es excesivamente rígido, y esa rigidez choca de frente con las necesidades de nuestros hijos. La Plataforma elaboró documentación en la que por un lado se trataba de explicar la problemática general, y por otro se ponían encima de la mesa una serie de modelos que ya están funcionando aunque de manera experimental o de forma aislada en distintos lugares de España, y otros lugares del mundo. Modelos Inclusivos de Educación que demuestran que la inclusión real en el sistema educativo es posible y factible y que llevan a la práctica lo que nuestra legislación exige. Pero nuestro obsoleto y anquilosado sistema educativo no ha sido capaz de generalizar de forma eficiente.

Uno de estos ejemplos se dio en Galicia, se creó un aula estable en un centro público y ordinario, atendida por profesionales con formación específica, pero que no era un aula entendida a la vieja usanza, era un centro de recursos ya que proporcionaba formación a todo el profesorado del centro, y sobre todo adaptaba los materiales, los horarios, los recursos, el currículo... partiendo del concepto “Planificación centrada en la persona”, que tal como su nombre indica trata de proporcionar a cada persona lo que necesita en el momento que lo necesita. La propia Administración gallega cerró esta aula únicamente por cuestiones políticas, ya que como siempre el alumnado con diversidad funcional no es un objetivo primordial del programa electoral.

Las aulas estables ya son una realidad en muchas provincias, nosotras les planteamos a nuestros políticos del Gobierno Central que este modelo educativo podría ser la llave para la INCLUSIÓN de nuestros hijos. Sólo es una cuestión de voluntad política y concienciación de esta necesidad.

Así llegó la fase de difusión de todas las propuestas, sugerencias,

modelos de intervención... y la Plataforma fue escuchada por parte de muchas personas. Nuestras ideas (tomadas de la lógica, la práctica y la experiencia de otros sistemas más abiertos) se recogieron, y se nos dijo que se tendrían en cuenta. Y así fue en la elaboración del documento final de aquel malogrado Pacto Educativo y Social. Sin embargo de nuevo entramos en la dinámica del "se procurará" "se promoverá" y no conseguimos que la inclusión como derecho educativo y social de las personas con diversidad sea un objetivo a garantizar con inmediatez.

Hay otro pilar fundamental que debe ser puesto en este edificio llamado inclusión, es la formación de todos los agentes implicados en la educación. No nos referimos sólo al profesorado, el cual necesita y mucho de una formación específica en las distintas metodologías, para dar una intervención educativa adaptada a las características de nuestros niños, sino también de la Inspección, los Equipos de Orientación Específica o Equipos Psicopedagógicos, los Equipos Directivos e incluso los políticos que gestionan los recursos educativos.

Actualmente, desde la Plataforma continuamos aumentando el Libro Rojo y recordando a todas las personas que conforman la cadena del sistema educativo y social de nuestro país, desde el tutor de base al ministro de Educación, pasando por todo tipo de profesores, directivas de colegios o institutos, inspectores de educación, políticos o gestores de los recursos en cada administración, Consejeros y presidentes de autonomías, asociaciones, sectores de la discapacidad...**que otro tipo de educación es posible**, y además es un derecho fundamental de todos los ciudadanos que se está incumpliendo por razones discriminatorias.

El trabajo de la Plataforma ha dado sus frutos.

El grupo Parlamentario Popular, tal y cómo se comprometió con nosotras, presentó una proposición no de ley en el Congreso de los Diputados en la que se recogen los planteamientos de la Plataforma, proposición que se aprobó por unanimidad. A pesar de que el Pacto social y político por la educación no se firmó por falta de consenso político, el Ministro se comprometió a llegar a acuerdos para poner en marcha los objetivos recogidos en el

pacto. En la Conferencia sectorial de Educación del pasado 25 de mayo, apareció recogida una de las principales aspiraciones o peticiones de la Plataforma: que se establezcan programas de inversión directa en los colegios (gobierno central+comunidades autónomas) orientados a los niños con diversidad. Y esto es lo que se contempla con la extensión del plan PROA. Con una partida presupuestaria total de 500 millones de euros.

Por otra parte nos dirigimos al Ministro de Educación y a Presidencia del Gobierno para manifestar nuestro malestar por el contenido de la Orden de educación publicada el pasado mayo en relación al territorio MEC, Ceuta y Melilla, y por una carta remitida por el Jefe de Gabinete del sr. Zapatero en la que se nos decía que el gobierno no tiene competencias para garantizar los derechos fundamentales de nuestros hijos, porque eso depende de cada Comunidad Autónoma, y en la que además nos instaba a dejar nuestras reivindicaciones en manos de otras organizaciones, como si ya no fuéramos un interlocutor válido, se nos dijo que con nosotros sería inviable cualquier negociación, nos preguntamos por qué, ¿quizá porque no cedemos ante presiones políticas?, ¿quizá porque no dependemos del gobierno económicamente?

Presentamos una denuncia ante el **Comité de peticiones del Parlamento Europeo** que fue registrada y estamos a la espera de resolución. El texto de la denuncia puede leerse en el blog de la Plataforma España Inclusión, al igual que los documentos enviados para fundamentarla; ha sido enviada por más de 20 familias de todo el territorio nacional a modo individual, este tipo de Denuncias no se pueden realizar de forma colectiva.

Nos dirigimos a los Presidentes de la Confederación autismo España, CERMI y FEAPS, informando de la situación e instándoles a tomar las medidas legales oportunas en relación a la Orden de Ceuta y Melilla.

Creemos que esta iniciativa ha sido muy valiente, hemos conseguido llevar al Parlamento Europeo un conjunto de documentos con los que le pedimos que inste al Estado Español a garantizar la igualdad de oportunidades en el ejercicio del derecho a la educación de todos los alumnos españoles con diversidad funcional, al amparo de la Constitución Española, la Convención de

la ONU sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad, La LOE, La LISMI, y la carta de derechos fundamentales de la Unión Europea.

El camino que existe actualmente para acceder a la educación dotando a nuestros hijos de las oportunidades que necesitan es casi intransitable, el derecho a la inclusión lo garantizan las leyes pero la realidad es que o eres una madre coraje con tiempo y conocimientos para defender tus derechos o tu hijo perderá las oportunidades que merece, así nos lo cuenta Esther Cuadrado, una madre guerrera donde las haya:

"Derechos humanos y escuela ordinaria no van de la mano, al menos esa es nuestra experiencia. Intentar que se respete el derecho de Arturo a una educación inclusiva efectiva de acuerdo a sus necesidades e intereses supone un esfuerzo titánico por nuestra parte, igual que le ocurre a muchas familias.

Llevamos tres años en una carrera de obstáculos. Decidimos seguir en la carrera, y además exigir que nos retiren las vallas. Primero en Atención temprana, donde para conseguir un informe "oficial", más de un año, denunciando en el Valedor do pobo, atención al paciente, escritos, más escritos...

Por fin tuvimos el informe y con eso a solicitar recursos en educación.... el resultado...el niño tenía que cambiarse de colegio sí o sí, a pesar de que estaba perfectamente integrado en su clase...y nosotros dijimos que de acuerdo, pero Arturo se cambiaba de colegio con lo que él necesite debajo del brazo... por escrito...tenemos esta manía... Sencillo, pues no..., meses de escritos, reuniones..., denunciar en distintas comisiones de peticiones, dirigimos a Naciones Unidas, Parlamento Europeo, prensa, televisión... Tres días antes de empezar el colegio Arturo tenía lo que pedíamos y por escrito. Exigimos poder matricularlo en cualquier colegio, así fue. Elegimos un colegio de escolarización preferente, presuntamente dotado.

Este curso se cumplió su dictamen de escolarización escrupulosamente. A trancas y a barrancas la experiencia ha sido positiva para Arturo, sin contar la falta de formación, accesibilidad del centro, falta de materiales, medios adecuados, falta de acceso

a la información relativa al expediente escolar de Arturo, intentar que repita curso y reducirle sus apoyos 2/3 parte por conveniencia económica de la consellería de educación, notificarnos el 7 de agosto que el niño repite sin nuestro consentimiento... Parte lo hemos suplido con una maleta de materiales, confeccionados y pagados por nosotros...el resto con las correspondientes denuncias, el decreto de educación nos ampara, el centro debe tener todos los recursos que estiman de difícil generalización. Así que este curso Arturo comienza Primaria con sus amigos, el colegio va a tener ya una rampa adecuada, a final de curso instalarán un ascensor, cuando Arturo llegue al cole estarán todas las puertas señalizadas con pictogramas, se harán programas transversales de intervención en todo el horario escolar, en comunicación, lenguaje, relaciones sociales y juego, también en los recreos.

Qué fácil sería hacer las cosas bien desde un principio, dar a los niños una educación accesible, según sus necesidades, y no tener que hacerlo a base de “palos”. Para que se respeten los derechos humanos de un niño de seis años, la Xunta de Galicia ha jugado por dos años consecutivos a reventarnos hasta la extenuación, con un claro abuso de poder, y soportando además vejaciones verbales ¿Cómo puede ser que se reúna contigo un Director general de educación para intentar solventar la cantidad de estupideces que han hecho sus subordinados, vamos que me citó él, y me pregunte que cuándo me voy a quedar embarazada, y cuándo voy a volver a trabajar? ¿qué piensan que estoy aburrida y frustrada por tener un hijo “defectuoso”?”

Tened por seguro que mientras el resto de los padres duermen, las “madres guerreras” seguiremos defendiendo los derechos reconocidos pero no aplicados de nuestros niños, seguiremos peleando para que los niños reciban apoyos en función de sus necesidades, no de los recursos, seguiremos desvelándonos y recordándoles a la clase política y a la sociedad en general que estos maravillosos niños también existen y también necesitan desarrollarse como ciudadanos de pleno derecho.

Plataforma España Inclusión:

<http://pactoeducativoparatodos.blogspot.com/>

Libro Rojo de la Educación Española:

<http://issuu.com/librorojo/docs/pactoeducativoparatodos.blogspot.com>

Por Cuca Da Silva, Esther Cuadrado, Eva Reduello e Inma Cardona

EN LA FOTO:

Las autoras.



SUEÑOS RENOVADOS

Los sueños que construimos
Habitan en nuestra mente,
Llegando a hacerse tan reales
Que si el azar los derriba
Parte del ser nos arranca
Y por un tiempo morimos.
Mas eso no es duradero,
Pronto cogemos las riendas
De la nueva situación,
Sin tiempo para lamernos
Las heridas provocadas
Por la gran desilusión.
Como valientes soldados
Salimos a defender
Los derechos ignorados
De los hijos especiales.
La misión es harto dura
Debemos recuperar
Lo que en sí les pertenece
Y alguien les vino a robar.
Aceptamos el autismo
Olvidando nuestros sueños
Al tiempo que descubrimos
Ese ser maravilloso
Y único con quien vivimos.
Consagramos nuestra vida
A tan tremenda aventura,

Sólo queremos lograr
Que esa persona tan pura
Pueda llegar a vivir
en un mundo diferente
donde las desigualdades
no se puedan percibir.
Todos estén incluidos,
Nadie a quien discriminar
Y nuestro precioso hijo
Pueda por fin, ser feliz
Y vivir en igualdad.

Por Juani Luque, mamá de Juanlu (23 años)
Puente Genil (España)

<http://jana-loesencialesinvisibleparalosojos.blogspot.com/>

EN LA FOTO:
Juanlu.