

1

00:00:05,678 --> 00:00:23,878

Tony Hernández Pumarejo, escritor y autor, orador profesional y motivacional, presentador de televisión, coach de vida y embajador

2

00:00:23,878 --> 00:00:31,998

internacional para el autismo y la salud mental.
Está orgulloso de invitarte a su podcast, My Time,

3

00:00:31,998 --> 00:00:33,678

con Tony Hernández Pumarejo.

4

00:00:39,630 --> 00:00:46,990

Hola, bienvenidos a este nuevo episodio de My Time con Tony Hernández Pumarejo.
Este es su afirtrón, Tony Hernández Pumarejo.

5

00:00:47,190 --> 00:01:02,350

Y hoy estamos, hoy tengo una entrevista muy especial
con la señora Lucía Barbetó. Lucía es una mamá de un joven adulto autista y ella tiene
una historia que es,

6

00:01:02,550 --> 00:01:14,358

que quizás puedas decir que es común porque ella es mamá de un autista,
pero al mismo tiempo Yo siempre digo que en el autismo hay diferentes historias.

7

00:01:14,558 --> 00:01:26,998

Tenemos cosas comunes, pero es siempre importante aprender
de cómo se vive el autismo, especialmente de la perspectiva de los padres y de las

8

00:01:27,198 --> 00:01:42,798

madres. Así que Lucía tiene ella profesional
con de BCBA que es Asistente de la analista de conducta.

9

00:01:45,158 --> 00:02:00,238

Ella puede trabajar, sabe trabajar, no es lo que es, son las terapias ABA.
Exacto. Y Lucía es, ella es miembro de la Junta de Directores de la Sociedad de
Autismo de la Florida,

10

00:02:00,238 --> 00:02:11,654

que es una organización... que aboga por los derechos de las personas con autismo en el estado de la Florida y es una organización de la cual yo estoy muy familiarizado. Ya anteriormente fui parte de

11

00:02:11,654 --> 00:02:20,914

la organización de la Sociedad de Autismo de la Florida, así que yo tengo el honor priveláneo de estar presentando hoy a Lucia Barberto. Lucia, gracias por haber venido

12

00:02:20,914 --> 00:02:27,234

hoy a este episodio de MyTime con Tony Yendandes Pumarejo. No, gracias a ti por la invitación. Un placer.

13

00:02:27,854 --> 00:02:36,374

Y estoy feliz de poder estar aquí contigo y compartir parte de mi experiencia y de mi historia con la gente para si les puede servir de algo.

14

00:02:36,574 --> 00:02:45,294

Pues ya está la misión cumplida. Exacto. Y eso es el propósito de este podcast. Yo siempre yo digo que si puedes aprender,

15

00:02:45,494 --> 00:02:55,454

especialmente cuando hablamos de diferentes temas, pero yo siempre tengo un enfoque posible con lo que es el autismo, la razón la cual es porque el autismo es

16

00:02:55,654 --> 00:03:11,054

mi trabajo principal. siendo lo que es un advocate o un defensor de la autista y no solamente siendo defensor, sino haber vivido con el autismo desde cuando yo fui denosticado, a los tres años.

17

00:03:11,254 --> 00:03:19,694

O sea que el autismo es parte de mi vida, es parte de quien yo soy. Y es por eso que yo sé que para mí el autismo es bien importante para mí y hay

18

00:03:19,894 --> 00:03:32,950

que hablarlo y no solamente hay que hablarlo, sino que es una misión que tanto tú como yo tenemos.

de nuestra sociedad de abogar, de crear concientización, aceptación de los seres

19

00:03:33,150 --> 00:03:43,670

humanos autistas y crear acción en nuestra sociedad para poder ayudar a los seres autistas y sus familias en darle las herramientas y los apoyos para cumplir la

20

00:03:43,870 --> 00:03:54,270

misión que todos tenemos en lo que es el autismo, calidad de vida.

Así que yo tengo no no. Perfecto. Así que de nuevo, Lucia, gracias por haber venido y Lucia, vamos a empezar.

21

00:03:54,470 --> 00:04:06,254

Yo siempre yo hago esta pregunta. a todos mis invitados invitadas.

Y quiero preguntarte, ¿cómo tú definirías la vida de Lucía Barberto,

22

00:04:06,254 --> 00:04:17,694

especialmente siendo mamá de un hijo autista profesional?

¿Cómo tú describirías tu vida en unas pocas palabras?

23

00:04:17,694 --> 00:04:24,966

Mi vida la definiría en un antes y un después.

Un antes, bueno, como mujer, como inmigrante, como hispana,

24

00:04:25,046 --> 00:04:32,686

en un país donde no hablaba el idioma cuando llegué, hace 25 años, donde tenía muchos sueños y muchas metas por cumplir.

25

00:04:32,966 --> 00:04:39,686

Cumplí muchas de ellas porque llegué a ser profesional,

llegué a ser ejecutiva en empresas de logística.

26

00:04:40,486 --> 00:04:47,166

Y, bueno, después de mucho esfuerzo y sacrificio

y de lograr una carrera profesional en el mundo de las finanzas,

27

00:04:47,246 --> 00:04:56,942

pues en el 2004... vino mi hijo, nació mi hijo mayor

y realmente eso supuso, como digo, un antes y un después.

28

00:04:57,022 --> 00:05:07,702

Entonces, no solamente vino con autismo y en ese momento, obviamente, no podíamos dimensionar la severidad del grado de autismo que él tenía,

29

00:05:07,782 --> 00:05:16,702

sino que además su autismo es bastante severo. Entonces... a raíz de la severidad de su autismo y de haber desarrollado epilepsia,

30

00:05:16,782 --> 00:05:29,102

pues Lucía Barbeito tuvo que replantearse sus metas personales y profesionales. Entonces, una vez que pudimos, digamos, controlar hasta cierto punto las convulsiones de Héctor,

31

00:05:29,182 --> 00:05:38,142

yo quería volver a reintegrarme en el mundo laboral, pero, obviamente, no pagando el precio que suponía seguir en mi carrera profesional.

32

00:05:38,222 --> 00:05:45,254

Así que lo que hice fue volver a la universidad. sacar algunos créditos en educación infantil

33

00:05:45,334 --> 00:05:55,174

para embarcarme en un proyecto de... Estuve en un centro de niños... O sea, teníamos niños neurotípicos y neurodivergentes.

34

00:05:55,854 --> 00:06:03,414

Estuve tres años en ese proyecto de educación infantil. Y estando en ese proyecto, pues, realmente...

35

00:06:03,774 --> 00:06:13,670

Ahí creo que fue donde realmente descubrí la misión que Dios tenía para mí. En el... en la tierra. Creo que todos venimos con una misión a este mundo

36

00:06:13,750 --> 00:06:20,870

y la mía, pues, hasta ese momento creo que no la había...
o no había sido consciente de cuál era mi misión.

37

00:06:20,950 --> 00:06:29,510

Y entonces, bueno, me apasionó trabajar con niños,
me apasionó el mundo de la educación y volví nuevamente a la universidad

38

00:06:29,590 --> 00:06:36,390

y saqué una certificación en Positive Behavior Support,
en estrategias de disciplina positiva que son básicamente enfocadas en el campo de
la educación.

39

00:06:37,838 --> 00:06:46,358

Y haciendo esa certificación, pues realmente...
Creo que ahí fue que también llegué y pensé

40

00:06:47,038 --> 00:06:51,878

que era una manera de poder no solamente abogar
por los derechos de las personas con discapacidad

41

00:06:52,598 --> 00:07:00,758

y poder ayudar a mi hijo, sino que también podía dotarme de herramientas
para yo poder ayudar a otras familias desde el trabajo de campo.

42

00:07:00,838 --> 00:07:11,494

Entonces, empecé un máster en Applied Behavior Analysis,
en terapia ABA. que me graduó ahora en mayo, si Dios quiere, y me convertí en
BCABA.

43

00:07:11,694 --> 00:07:25,094

Ahora espero pronto ser BCABA para poder ayudar de primera mano a más familias.
Exacto. Y no? Y tú tienes una misión y mencionaste una palabra clave que es misión.

44

00:07:25,294 --> 00:07:33,234

O sea que el autismo entró a tu vida cuando tu hijo fue diagnosticado en el 2004.
Cuántos años tenía cuando fue diagnosticado?

45

00:07:34,126 --> 00:07:41,886

Bueno, yo me di cuenta de que mi hijo presentaba un retraso en el desarrollo desde que él tenía nueve meses. Lo que pasa es que, claro, sabes perfectamente

46

00:07:41,966 --> 00:07:48,766

que los médicos aquí siempre tratan de restarle importancia a las preocupaciones de los padres en ese sentido

47

00:07:48,846 --> 00:07:57,286

y entonces te dicen que no, que todos los niños no desarrollan igual, que los niños, especialmente los varones, se retrasan más en el lenguaje, etcétera.

48

00:07:57,366 --> 00:08:10,286

Entonces, bueno, el diagnóstico... El diagnóstico oficial fue a los cinco años a través del Agency for Persons with Disabilities o APD, pero realmente un neurólogo emitió una impresión de autismo

49

00:08:10,486 --> 00:08:26,322

dentro del espectro del autismo cuando él tenía 18 meses.

O que entonces estamos hablando un tiempo también que términos de los recursos y apoyos en relación al autismo no eran tan.

50

00:08:26,990 --> 00:08:35,230

No sé si decir la palabra abundante, sino que no es como ahora. Hoy en día hay más herramientas y más apoyos

51

00:08:35,430 --> 00:08:45,110

para apoyar las familias en proceso de una evaluación.

Antes no era así. O sea, muchas personas pueden decir que la tasa del autismo ha aumentado, pero hay

52

00:08:45,310 --> 00:08:56,146

que tener, o sea, ahí sí puede haber diferentes factores y esos diferentes estudios. Pero una cosa que hay que hay que tener en consideración es que

53

00:08:56,462 --> 00:09:09,262

se han mejorado los procesos de hacer diagnósticos de autismo y...

Yo creo que... ¿Qué tú crees? Bueno, yo creo que sí es cierto que hemos avanzado

54

00:09:09,342 --> 00:09:15,862

en estos últimos 20 años, digamos, que mi hijo va a cumplir 20 años este año. Creo que sí ha habido un avance en cuanto a concienciación.

55

00:09:15,942 --> 00:09:23,422

Creo que la sociedad conoce más de la palabra autismo, que no necesariamente significa que conoce más sobre el autismo,

56

00:09:23,502 --> 00:09:33,774

pero sí ha escuchado mucho más. el hablar de autismo. Y hemos avanzado en ese sentido. En el campo de la educación, en cuanto a recursos

57

00:09:34,294 --> 00:09:43,654

para la gente poder formarse sobre el autismo, también creo que se ha mejorado algo. Pero creo que falta mucho por hacer en términos de...

58

00:09:44,774 --> 00:09:57,942

realmente tener recursos tangibles, que se traduzcan en servicios que las personas tienen, porque... A pesar de que sí es verdad que ahora Medicaid, por ejemplo,

59

00:09:58,022 --> 00:10:11,422

aquí en Florida cubre las terapias HABA, pero luego tenemos en el mundo dentro de lo que es la educación, el sistema público escolar es sinceramente deficiente,

60

00:10:11,942 --> 00:10:20,942

al menos aquí en el condado Miami-Dade, que es donde yo vivo, pues es lamentable. Lo digo por experiencia propia.

61

00:10:21,198 --> 00:10:33,398

como madre y por experiencia propia como profesional de la salud porque voy a escuelas y veo cómo se están llevando a cabo la educación en las aulas de educación especial y sinceramente

62

00:10:33,398 --> 00:10:45,518

es desolador. La situación es desoladora porque vemos personas, o sea, profesionales de la educación, maestros, que no tienen los recursos que necesitan. Vemos a niños

63

00:10:45,518 --> 00:10:58,198

en aulas donde hay un exceso de niños bajo mi punto de vista. y donde, obviamente, no reciben la educación que se supone que deben de recibir,

64

00:10:58,198 --> 00:11:08,358

sin contar que muchas veces estas aulas se encuentran o en la parte de atrás del edificio o en lo que le llaman portable, aquí, que son como clases de estas portables,

65

00:11:08,358 --> 00:11:19,398

o sea, son aulas que no forman parte de la estructura física del edificio, sino que las ponen aparte y ahí es donde educan a estos niños.

66

00:11:20,366 --> 00:11:27,086

El tema de la educación especial es desoladora, aunque ya, como digo, recursos en cuanto a terapias,

67

00:11:27,166 --> 00:11:39,126

pues sí que ha habido una cierta mejoría, pero queda mucho por hacer. Y muchísimo por hacer, diría. Porque, tú sabes, el caso de las escuelas de la educación

68

00:11:39,206 --> 00:11:53,070

ha sido deficiente. Y muchos casos lamentables de abusos y de atropella contra la población.

No vamos a ir a un incidente paso reciente de muchos que ha ocurrido

69

00:11:53,270 --> 00:12:03,830

lamentablemente en el sistema escolar de un maestro en Tampa que abusó y que le dio a un estudiante con autismo en día reciente, por ejemplo.

70

00:12:04,030 --> 00:12:12,150

Sí, yo puedo hablar de mi caso propio. O sea, yo tengo la experiencia propia en primera persona.

Si puedes compartir este, porque

71

00:12:16,846 --> 00:12:25,646

que están escuchando y que están viendo este podcast.

Si por favor, puedes compartir de lo que de la experiencia que tú tuviste

72

00:12:25,846 --> 00:12:36,246

con tu hijo en el sistema escolar. Si puedes compartir de eso, por favor.

Bueno, mi hijo estuvo en en el sistema público escolar

73

00:12:36,446 --> 00:12:44,446

donde ellos sabían perfectamente porque acabamos de tener una reunión que él acababa de salir del hospital porque él tenía epilepsia y convulsionaba

74

00:12:44,646 --> 00:12:51,718

frecuentemente. Y entonces, bueno, tuvo un accidente donde perdió parte de los dientes frontales,

75

00:12:51,798 --> 00:12:59,998

que eran dientes permanentes, no eran dientes de leche.

Y... a día de hoy yo todavía no sé lo que pasó.

76

00:13:00,078 --> 00:13:10,758

Nadie quiso hacerse responsable, todo el mundo miró para otro lado.

Yo tuve que demandar al distrito escolar. Hubo una negociación, no llegamos a juicio,

77

00:13:10,838 --> 00:13:22,702

pero sí tuve que ponerles una demanda. Y, obviamente, pues cogí miedo.

Cogí miedo. Una persona muy vulnerable, porque mi hijo no se comunica,

78

00:13:22,782 --> 00:13:32,542

no es nada funcional, no se vale por sí mismo para absolutamente nada.

En un entorno donde había ocurrido este tipo de incidentes

79

00:13:32,622 --> 00:13:41,022

y nadie quiso hacerse responsable, pues, lógicamente, mi decisión fue ponerlo home school, como le decimos aquí, no en la escuela, en casa.

80

00:13:41,742 --> 00:13:53,654

Y... a través de la beca que existe la becas del gobierno, el Step Up for Students, pues puedo darle la educación que necesitas aquí en mi casa.

81

00:13:53,854 --> 00:14:05,214

Sí, y eso es y ocurre frecuente en nuestra comunidad, en frecuencia, porque lamentablemente están ocurriendo estos casos que quedan sin resolver.

82

00:14:05,414 --> 00:14:15,070

O sea, yo tuve la suerte. Yo tuve la suerte de que. Las terapeutas privadas mías, que trabajaban con mi hijo en mi casa,

83

00:14:15,870 --> 00:14:24,550

iban al colegio. Entonces, hubo un lapso entre una y otra y fue cuando pasó el accidente. Entonces, de alguna manera, entre una y otra,

84

00:14:24,870 --> 00:14:33,350

hubo ese tiempo en el que se pudo demostrar que antes de que llegase la segunda, mi hijo estaba perfectamente,

85

00:14:33,430 --> 00:14:46,742

no tenía ningún tipo de daño físico. Pero sí tengo testimonios de madres que me escribieron, o sea, que me han escrito, porque yo llevo bastante tiempo moviéndome

86

00:14:46,822 --> 00:14:58,142

en el mundo de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Me hice Certified Advocate en el 2016. Y bueno, he tenido madres,

87

00:14:58,222 --> 00:15:07,438

incluso una me llegó a mandar una fotografía de su hijo

con una mordida en el hombro. y lamentablemente no se pudo hacer nada porque no hay forma de demostrar.

88

00:15:07,518 --> 00:15:13,118

Son niños que no hablan, son niños que no se comunican, entonces ¿cómo podemos demostrar que eso pasó en la escuela?

89

00:15:13,198 --> 00:15:24,518

Es imposible de demostrar. Entonces, por eso es que...

Audition Society of Florida... Bueno, por eso fue una de las razones por las que me vinculé a esta organización,

90

00:15:24,598 --> 00:15:30,398

para poder promover medidas a nivel legislativo

para poder defender los derechos de las personas con autismo.

91

00:15:30,478 --> 00:15:44,358

Exacto. Y... Y yendo en esa línea, Lucía, si no puedes hablar, porque estas son situaciones que

ocurren en nuestra comunidad, o sea del abuso en el sistema escolar.

92

00:15:44,558 --> 00:16:00,078

Los estudiantes escapándose de las aulas, lo que es y sabe, lamentablemente muchos maestros que aunque tengan ciertos certificados, pero no tienen honestamente la experiencia para poder trabajar con los

93

00:16:01,486 --> 00:16:12,406

con discapacidad, que es triste que se inicie ocurriendo estos casos lamentables y falta recursos y formación. Exacto. Y compromiso.

94

00:16:12,606 --> 00:16:21,526

Faltan muchas cosas. O sea que por eso, por eso es que una combinación de factores.

O sea, muchas cosas. Por eso que yo digo que ha habido mejoras, pero falta mucho, mucho, mucho por hacer.

95

00:16:21,726 --> 00:16:37,430

Y es la realidad. Y esto son los temas que hay que hablar de las realidades de vivir en el autismo.

Porque estas son las realidades que todos los días ocurren y como muchas veces las

96

00:16:37,630 --> 00:16:48,510

familias se sienten abandonadas, como que nadie nos está escuchando en la sociedad.

Por eso yo siempre digo. Es que en cada entrevista que hago siempre digo lo mismo.

97

00:16:48,710 --> 00:16:56,270

Mi problema no es mi hijo. Mi hijo vive en un entorno de cariño, de comprensión, en un entorno seguro rodeado de su familia.

98

00:16:56,470 --> 00:17:04,830

Mi problema es cuando salgo a la calle. El encontrarme con una sociedad que muchas veces...

La falta de tolerancia, de empatía, de solidaridad...

99

00:17:04,910 --> 00:17:13,990

Vamos, es lo que abunda. Ese es realmente el reto de todas las familias que tenemos hijos con discapacidad. El salir a la calle con nuestros hijos y encontrarte

100

00:17:14,070 --> 00:17:26,110

gente que son incapaces de poder ponerse en tus zapatos por cinco minutos y entender una situación tan compleja como la que nosotros vivimos.

101

00:17:26,190 --> 00:17:35,038

Exacto. Y Lucia, vamos a hablar un poquito, o sea, vamos a hablar de tu organización Autism Society of Florida y de las medidas

102

00:17:35,238 --> 00:17:43,718

legislativas que ustedes están apoyando en favor de nuestra población.

Pero primero que todo, porque quizá hayan personas, no quizá, va a haber personas

103

00:17:43,918 --> 00:17:55,474

que no estén muy familiarizados con esto del autismo, con el término de advocacy,

de defender los derechos. Si nos puede explicar a nuestro público que nos está viendo y que nos está escuchando

104

00:17:55,822 --> 00:18:01,382

¿Qué consiste abogar? ¿Qué consiste advocacy?

Si no, ¿pueden imaginar esto ya, por favor?

105

00:18:01,542 --> 00:18:14,622

Bueno, como decía Nelson Mandela, la educación es el arma más poderosa para cambiar el mundo.

Entonces, el convertirte en defensor de las personas con discapacidad

106

00:18:14,782 --> 00:18:30,798

o, en este caso, certified advocate, es un compromiso que uno adquiere a la hora de educarte,

de prepararte y de llevar a cabo... colaboración con organizaciones que puedan favorecer los derechos de las personas con discapacidad.

107

00:18:30,798 --> 00:18:42,358

A cualquier nivel. O sea, no todas las personas son buenas en todo, ni todas las personas tienen habilidades para todo.

Entonces, en la medida de tus posibilidades, dentro de lo que tú seas capaz de hacer y de las habilidades que tú tengas,

108

00:18:42,358 --> 00:18:54,838

pues debes de involucrarte para apoyar organizaciones que sirvan en favor de nuestra comunidad.

En mi caso, yo me uní a Audition Society of Florida.

109

00:18:55,182 --> 00:19:04,942

en mi compromiso por apoyar iniciativas que se llevan a cabo, especialmente a nivel legislativo. Audition Society de Florida también ofrece otro tipo de apoyos

110

00:19:05,022 --> 00:19:15,502

y de ayudas, información, recursos a las familias con autismo, pero especialmente lo que hacemos es unir fuerzas para cabildear,

111

00:19:15,582 --> 00:19:22,942

como se puede decir así en palabras simples,
porque en realidad lo que hacemos es cabildear en Tallahassee.

112

00:19:23,470 --> 00:19:33,030

para que las leyes que consideramos que son necesarias para asegurar el bienestar
y la independencia de las personas con autismo se puedan llevar a cabo.

113

00:19:33,190 --> 00:19:42,190

Y eso es bien importante, cabildar o lo que es en inglés lobby
para poder advocate luchar por estas medidas legislativas.

114

00:19:42,270 --> 00:19:51,790

Yo también he hecho eso, también como defensor.
Yo he ido a optar a Hassie en términos de luchar y...

115

00:19:51,870 --> 00:20:03,534

y abogar. para que estas medidas legislativas se aprueben en favor de nuestra
población.

Si no, ponen un poco más de detalles de las medidas legislativas que ahora mismo

116

00:20:03,734 --> 00:20:14,094

están bajo consideración en la legislatura de la Florida.

Bueno, ahora mismo, en estos momentos, Audition Society de Florida está llevando a
cabo varias iniciativas en Tallahassee,

117

00:20:14,294 --> 00:20:24,854

intentando que pasen proyectos de ley que abarcan diferentes puntos.

Por ejemplo, uno de ellos es el tema de las cámaras en las aulas de educación
especial.

118

00:20:25,974 --> 00:20:33,094

Fundamentalmente, bueno, obviamente, por mi situación personal,
yo soy una de las férreas defensoras de esta medida

119

00:20:33,774 --> 00:20:45,134

y bueno, me encantaría que todo el mundo apoyase esta medida

porque creo que es muy necesaria. Entonces, fundamentalmente, lo que hacemos es tratar de que ese proyecto de ley pase

120

00:20:45,654 --> 00:20:58,294

y se implante. Ya hay un proyecto piloto que se está llevando a cabo en Broward, que va a durar tres años. Si no me equivoco, este era el último año en que se finalizaba el proyecto piloto.

121

00:20:59,254 --> 00:21:07,254

Y la idea es de que no se quede en un proyecto piloto, la idea es de que se materialice y se convierta en proyecto de ley.

122

00:21:08,334 --> 00:21:19,014

Otra de las iniciativas es un protocolo que queremos llevar a cabo para que las escuelas estén obligadas a tener...

123

00:21:20,014 --> 00:21:30,374

Pues precisamente eso, ¿no? Como establecido un protocolo a la hora de que los niños, los estudiantes, pues por su... Bueno, por su condición de autismo

124

00:21:30,454 --> 00:21:37,934

o cualquier otro tipo de retraso intelectual, pues se alejen del área donde deberían de estar.

125

00:21:38,014 --> 00:21:52,718

A veces lo hacen de manera inconsciente, otras veces no son capaces de dimensionar. la seriedad de lo que hacen y van caminando, van deambulando sin realmente ser conscientes.

126

00:21:52,718 --> 00:22:04,638

Entonces estamos tratando de que se lleve a cabo una ley en la que el colegio tenga ese protocolo y se active inmediatamente, pues como el código Amber, por ejemplo, cuando

127

00:22:04,638 --> 00:22:15,014

desaparece un niño. Entonces, bueno, esta medida creo que también es muy importante.

También, Audition Society of Florida está muy comprometido

128

00:22:15,014 --> 00:22:22,134

con el tema de la concienciación y la prevención de la muerte por aógo, que también va muy vinculado a este tema del elopment,

129

00:22:22,134 --> 00:22:29,254

que se dice en inglés, el que los niños se escapan. Como sabes, la Florida está rodeada de agua

130

00:22:29,934 --> 00:22:40,374

y entonces hay casos, tristemente, hemos tenido, sabemos de casos que estos niños, cuando se han alejado del área donde tienen que estar,

131

00:22:40,782 --> 00:22:53,342

pues han terminado ahogados en canales y la verdad es que son muertes que de alguna manera

pues no sé si se podrían haber llegado a evitar o no, pero creo que todo recurso es

132

00:22:53,342 --> 00:23:06,062

poco para tratar de mejorar esta situación. Entonces a través de Audición Societal de Florida nosotros ofrecemos entrenamientos, bueno, intentamos recaudar fondos los máximos

133

00:23:06,062 --> 00:23:13,638

posibles para poder... ofrecer entrenamiento a los monitores de natación para que enseñen a nadar a las personas con autismo.

134

00:23:13,638 --> 00:23:21,038

También entregamos alarmas para ponerlas en las casas para que si el niño sale de la casa sin que el padre lo sepa,

135

00:23:21,038 --> 00:23:34,678

pues suene una alarma y bueno, notifica al padre de que se ha abierto una puerta, una ventana

y entonces el padre pueda tomar medidas. Y también estamos llevando a cabo entrenamiento de CPR,

136

00:23:34,678 --> 00:23:49,374

lo que es los primeros auxilios. entrenamiento a los padres para que, en el triste caso de que llegue un momento en el que por alguna razón los padres tengan que hacer primeros auxilios, antes de que llegue

137

00:23:49,374 --> 00:24:01,334

la ambulancia, pues se les entrena para eso. Básicamente creo que son algunas de las iniciativas importantes que se están llevando a cabo. También en el pasado, recientemente, Audition

138

00:24:01,334 --> 00:24:12,294

Society of Florida lo que hizo fue... ayudar a que pasase una ley para que lo que le llaman Registered Behavior Technicians o las RBT,

139

00:24:12,374 --> 00:24:23,454

que son los técnicos conductuales que dan terapia ABA en los colegios, pues que haya una ley que de alguna manera...

140

00:24:23,534 --> 00:24:33,614

Porque antes era esta decisión de que la terapeuta diese terapia a los niños en las aulas se quedaba en una elección de la principal.

141

00:24:35,726 --> 00:24:45,566

no consideraba que la terapeuta fuese al colegio, pues no, no, no, no dejaba que entrase en el colegio. Ahora hay una ley en la que no pueden negar que la

142

00:24:45,766 --> 00:24:54,566

terapeuta entre para que el niño pueda recibir los servicios de terapia que puedan ayudarle a ser más independiente. Excelente.

143

00:24:54,766 --> 00:25:03,526

Y no le agradecemos lo que su organización está haciendo por nuestras comunidades en la Florida. Y es bien importante que nuestro público que no esté viendo, que no esté

144

00:25:03,726 --> 00:25:14,054

escuchando, tenga en mente. Porque estamos hablando de la Florida, pero bien importante es que hay que esto es todo en todos los países, todos los otros estados en Estados Unidos.

145

00:25:14,254 --> 00:25:23,454

Bien importante cuando hablamos de luchar por los derechos de las personas con discapacidad incluyendo autismo, no es solamente hablando de crear

146

00:25:23,654 --> 00:25:32,734

mensajes en redes sociales, haciendo, escribiendo un post, haciendo videos, hablando del autismo, inclusión, aceptación.

147

00:25:32,934 --> 00:25:43,446

En realidad. hace que sí o defender es un proceso, es trabajar con agencias en el gobierno, los comités, es un proceso que no es nada de fácil.

148

00:25:43,646 --> 00:25:50,366

Yo lo puedo decir de mi experiencia también está abogando diferentes proyectos en la Florida también, como por ejemplo,

149

00:25:50,566 --> 00:26:02,930

entrenamiento a los policías, por ejemplo, que también eso es una medida que ahora mismo se está considerando en la legislatura de la Florida, pero también otros proyectos, no solamente los niños.

150

00:26:03,182 --> 00:26:12,302

sino también los adultos, porque es muy importante hablar de los adultos, porque hay gestos en los niños, pero los gestos para los adultos es mucho más.

151

00:26:12,502 --> 00:26:24,782

Y tu hijo y su hijo ya están en esa fase de transición.

Ya no es un niño, eres un adulto joven. Y me alegro que toque ese punto, porque

152

00:26:24,982 --> 00:26:33,958

uno se para a pensar que no voy a decir la mayoría, pero muchísimos recursos. se destinan a lo que es la intervención temprana

153

00:26:34,038 --> 00:26:42,238

o a la etapa temprana de los niños. Hay muchísimas ayudas, muchísimos fondos que se destinan a esta causa.

154

00:26:42,318 --> 00:26:55,598

Sin embargo, para el tema, una vez que ya el joven o joven adulto pasa los 21 años, vemos que ya realmente las ayudas son prácticamente inexistentes.

155

00:26:55,678 --> 00:27:02,878

Entonces, ya todo queda en manos de las familias. El tema de la vivienda es algo... que preocupa muchísimo.

156

00:27:02,958 --> 00:27:09,158

O sea, conozco a muchas familias que tienen hijos con discapacidad que hablan de estos temas, del tema del transporte,

157

00:27:09,238 --> 00:27:16,278

del tema de la vivienda, del tema laboral en sí. También la formación a las personas con autismo

158

00:27:16,358 --> 00:27:27,726

para que se incorporen al mercado laboral, porque la tasa de desempleo en este segmento de la población es impresionante. Entonces... Creo que esa parte...

159

00:27:27,806 --> 00:27:34,566

Hay una asignatura pendiente con respecto a esa etapa de la vida de las personas con autismo. Porque es importante resaltar,

160

00:27:34,646 --> 00:27:40,686

que es algo que siempre me gusta mencionar, que el autismo no es una enfermedad. El autismo no se cura.

161

00:27:40,766 --> 00:27:50,966

El autismo no se revierte. La persona puede llegar a convertirse en más independiente o menos independiente, más funcional o menos funcional,

162

00:27:51,046 --> 00:27:57,726

pero la persona nace con autismo y muere con autismo.

El autismo no desaparece de la vida de la persona.

163

00:27:57,806 --> 00:28:05,846

Y es lo que mucha gente... Y especialmente cuando...

Bueno, cuando los padres nos diagnostican a nuestros hijos.

164

00:28:07,246 --> 00:28:16,006

Creo que todos hemos pasado por eso. Los que ya tenemos...

Nuestros hijos tienen ya una cierta edad. Al principio, como no puedes dimensionar la severidad...

165

00:28:16,086 --> 00:28:24,646

Mira, acabo de hablar con una persona que precisamente me ha dicho que sí me podía poner en contacto

con una mamá que recientemente ha diagnosticado a su hijo.

166

00:28:25,486 --> 00:28:37,966

y ella, claro, está un poco desorientada porque no sabe el grado de autismo que su hijo vaya a desarrollar.

Entonces, mi respuesta ha sido, es que nadie lo sabe.

167

00:28:38,046 --> 00:28:44,406

Es que cuando un niño tiene dos años, tres años,

tú no eres capaz de... O sea, creo que no hay persona, no hay ni siquiera...

168

00:28:44,486 --> 00:28:58,630

No padre profesional que pueda... pronosticar el alcance del autismo,

porque, como decía una persona... que hable en una ocasión, el diagnóstico no es pronóstico.

169

00:28:58,710 --> 00:29:07,870

Hay veces en los que el pronóstico lo pintan de color negro y luego resulta que la persona logra ser bastante independiente

170

00:29:07,950 --> 00:29:14,710

y viceversa. Hay veces en las que parece ser que va a ser un niño bastante funcional pero luego desarrolla ciertas comorbilidades

171

00:29:14,790 --> 00:29:28,342

que, como bien sabe el autismo, pues viene en muchas ocasiones asociado con otro tipo de... problemas de salud o problemas que van más allá del simple diagnóstico del autismo.

172

00:29:28,422 --> 00:29:43,422

Y entonces, en esos casos, como digo, es imposible emitir un pronóstico de lo que va a ser la vida de una persona con autismo.

Y concuerdo en los diferentes puntos que mencionaste.

173

00:29:43,502 --> 00:29:55,254

Lo que es claro es que cada persona autista, no importando el nivel de funcionamiento, Puedes tener esa capacidad para lograr una mejor carrera de vida.

174

00:29:55,454 --> 00:30:08,094

Todos. Exacto. Incluso nivel 3. Todos y todas.

Es de nuevo tener los recursos y los apoyos y dar la herramienta

175

00:30:08,294 --> 00:30:18,054

para que puedan lograr esa mejor carrera de vida y trabajar juntos, empezando en nuestra comunidad y en conjunto con la sociedad para dar esas oportunidades.

176

00:30:18,254 --> 00:30:31,934

Y falta mucho por hacer. Pero tenemos que tener ese compromiso para poder enfrentar estos retos que nuestra progresión autista y de capacidad también enfrenta

177

00:30:32,094 --> 00:30:43,254

para poder ver que esan seres humanos que puedan lograr esa mejor vida.

Yo sé que hay muchas personas que, porque he hablado con muchas familias y muchos padres,

178

00:30:43,414 --> 00:30:54,246

que el tema del diagnóstico es crucial para ellos.

O sea, es como... A mí ha habido personas que me han dicho, es que el diagnóstico me dio, no sé, como esa...

179

00:30:55,406 --> 00:31:04,686

Era como lo que necesitaba saber, ¿no? Lo que finalmente fue como una respuesta a todas mis preguntas, ¿no?

Y yo hasta cierto punto lo puedo llegar a entender.

180

00:31:04,766 --> 00:31:14,526

Sin embargo, en mi caso personal, sinceramente te digo, para mí el diagnóstico es lo de menos. Porque el diagnóstico te puede servir,

181

00:31:15,446 --> 00:31:23,226

quizá aquí en Estados Unidos, para lograr...

terapias porque a veces sin el diagnóstico no te aprueba, el seguro médico no te aprueba

182

00:31:23,226 --> 00:31:32,742

los servicios si no tienes el diagnóstico. Pero a nivel personal, a nivel de familia...

Honestamente, a mí el diagnóstico me es indiferente porque...

183

00:31:35,086 --> 00:31:45,366

¿Qué diferencia puede haber entre que mi hijo tenga un diagnóstico de autismo o no?

Si cuando yo salgo a la calle, o sea, mi hijo no va con una etiqueta aquí que dice, tengo autismo.

184

00:31:45,526 --> 00:31:52,926

O sea, mi hijo tiene una serie de dificultades

a las que hay que darles respuesta. Y yo creo que eso

185

00:31:53,846 --> 00:32:01,526

está más basado en el tema del buscar, como digo yo siempre, la convivencia.

A mí no me gusta, yo siempre digo que a mí no me gusta hablar de inclusión,

186

00:32:01,526 --> 00:32:13,054

me gusta hablar de convivencia. O sea, el rodearte de un entorno de apoyo, de comprensión, de cariño, un entorno seguro, eso va mucho más allá de cualquier diagnóstico, sinceramente.

187

00:32:13,414 --> 00:32:27,734

O sea, porque... ¿Puedes tenerlo o no? O sea, tú puedes ser una persona que tiene autismo y no tienes el diagnóstico.

Igual te vas a enfrentar a ciertos retos. Y aunque lo tengas, el diagnóstico, los retos van a seguir siendo los mismos.

188

00:32:29,174 --> 00:32:44,526

Entonces, no sé, creo que... En mi caso, realmente, el diagnóstico para mí es irrelevante totalmente.

No entiendo tu punto, pero todo lleva a la misma misión.

189

00:32:44,726 --> 00:32:53,646

Si tú lo ves de esa manera, la misión de todo es la calidad de vida.

Sí, claro, por eso digo que lo que hay es que luchar por la convivencia.

190

00:32:53,846 --> 00:33:01,490

O sea, lo que hay es que tratar de generar entornos que permitan la convivencia de las personas, independientemente del diagnóstico que tengan.

191

00:33:02,190 --> 00:33:12,230

La etiqueta es lo de menos. Se puede llamar autismo, se puede llamar ADHD, se puede llamar OCD, se puede llamar como se llame.

192

00:33:12,310 --> 00:33:22,670

Es crear un entorno de comprensión, de empatía, donde creemos espacios que puedan hacer sentir a una persona que es parte de una misma sociedad,

193

00:33:22,750 --> 00:33:29,758

que es donde vivimos todos. A mí esto de las personas con autismo viven en su mundo o...

es que tenemos que tratar de que en nuestro mundo,

194

00:33:29,838 --> 00:33:36,078

las personas con autismo entren en nuestro mundo.

Perdona, que yo le dije en otra conversación que tuve con otra persona,

195

00:33:36,638 --> 00:33:45,758

precisamente le dije eso. Es que yo no lo veo como nuestro mundo y su mundo.

Aquí hay un solo mundo. Es el mundo en el que vivimos todos.

196

00:33:46,198 --> 00:33:55,758

Y aquí lo que se trata es de... ¿generamos espacios de convivencia o no?

¿generamos espacios hostiles donde la persona tenga que pasar por situaciones

197

00:33:56,078 --> 00:34:04,950

que para mí... son de sentido común que no debería de pasar por ellas?

Porque a veces son situaciones generadas por personas

198

00:34:05,030 --> 00:34:14,750

que no tienen empatía, que no tienen sensibilidad hacia otras personas

y entonces, bueno, esa falta de empatía, esa falta de sensibilidad,

199

00:34:14,830 --> 00:34:23,830

pues genera un entorno hostil en el que estas personas tienen que desenvolverse.

Entonces, ¿cuál es la clave? La clave es trabajar de la mano, es decir, concienciar.

200

00:34:23,910 --> 00:34:33,414

Por eso que sí, eso sí... Por eso, para mí te digo, para mí es más importante

el concienciar y el trabajar en favor de generar esos espacios

201

00:34:33,494 --> 00:34:39,254

más que en preocuparnos del diagnóstico que tenemos.

Porque ya te digo, podemos buscar muchos...

202

00:34:39,334 --> 00:34:52,854

Ya tenemos, mira, la tasa de autismo ya es, vamos, para mí...

incomprensible. O sea, yo no... Me cuesta creer que realmente 36 personas de cada

100

203

00:34:52,934 --> 00:34:59,062

estén dentro del espectro del autismo. O sea, una de cada 36, perdón.
Me cuesta creer que una de cada 36 personas

204

00:34:59,142 --> 00:35:09,182

esté dentro del espectro del autismo. Entonces, ¿qué hacemos con ese número?
¿Qué quiere decir eso? Sí, tenemos un diagnóstico, tenemos el diagnóstico.

205

00:35:09,262 --> 00:35:23,406

Sabemos que una de cada 36 personas enfrenta una situación donde, bueno, tiene
ese diagnóstico.

Y... Para mí es más... No sé... O sea, prefiero poner mi energía y mi tiempo en generar
eso.

206

00:35:23,486 --> 00:35:31,006

Por eso decidí cambiar mi carrera profesional.
Por eso es que decidí involucrarme de lleno

207

00:35:31,606 --> 00:35:44,966

y bajar al terreno de campo. O sea, por eso estoy involucrada de lleno en el mundo
de lo que es la modificación de conducta para favorecer la calidad de vida de estas
personas.

208

00:35:45,566 --> 00:35:54,126

Porque a mí... más allá del diagnóstico, ¿qué hago yo con poner mucho...?
Bueno, sí, es verdad que hay que poner... concienciar.

209

00:35:54,206 --> 00:36:04,486

Es lo mismo que el tema del... A mí me hace una gracia porque el día del autismo, el 2
de abril,
todo el mundo vestirse de azul. Venga, vamos a hacer caminata.

210

00:36:04,566 --> 00:36:17,006

Los 5.000 dólares para Autism Speaks. Sí, vale, me parece genial, estupendo, que se
conciencie,

que se haga ese día. Pero es que mi día a día no termina el 2 de abril, ni empieza el 2
de abril.

211

00:36:17,086 --> 00:36:27,886

O sea, mi situación dura 365 días al año, 24 horas al día, los siete días de la semana.
¿De qué me sirve que nos vistamos de azul una vez al año?

212

00:36:28,286 --> 00:36:36,606

Yo trabajo en generar espacio. Sí, o hablar del día de...
O sea, como los otros días de elástica. El 3 de diciembre, el día de discapacidad.

213

00:36:36,686 --> 00:36:47,790

El Orgullo Autista, el día este, el día... Yo estoy ya en esa línea que ya me importa eso.

O sea, no es... Reconozco, pero que ya yo soy más allá.

214

00:36:47,990 --> 00:36:52,990

O sea, ya he ido más allá de esos días también.
Esto es 24-7. ¿Sabes lo que creo, sinceramente?

215

00:36:53,190 --> 00:37:02,630

¿Sabes lo que creo, sinceramente? Que eso se está utilizando para mercantilizar el autismo.

Es que ya se ha formado una industria como tal.

216

00:37:02,830 --> 00:37:15,374

Exactamente. Entonces hay mucho interés creado detrás de este tema del autismo y del

hay un interés, no sé, creado por quién y para qué,

217

00:37:15,454 --> 00:37:27,814

pero lo veo muy mercantilizado el tema y ya te digo, por eso yo...

No gasto mi energía en... Igual que el tema de que si autista, que si persona con autismo,

218

00:37:27,894 --> 00:37:34,094

o sea, perdernos en esa lucha semancial. O eres terapeuta.

Las terapias ABA, en favor y en contra de las terapias ABA.

219

00:37:34,174 --> 00:37:42,542

Exactamente. Eso... No sé qué tú piensas de esto.

Te pregunto porque tú trabajas como... ¿VCBA? ¿Los debates?

220

00:37:42,622 --> 00:37:51,222

Yo creo... Claro, yo siempre lo digo. O sea, que el problema no es la terapia.

Vuelvo al punto. El problema es las personas que implementan la terapia.

221

00:37:52,062 --> 00:37:59,582

La terapia conductual, y especialmente en los últimos años,

donde ha habido grandes avances, porque al principio sí puede ser que se llevaban a cabo, bueno,

222

00:38:00,742 --> 00:38:08,622

las personas que hacían este tipo de terapias,

pues ciertas conductas llegaban a ser poco éticas, por decirlo así.

223

00:38:09,326 --> 00:38:22,846

Pero la terapia de ABA ha evolucionado muchísimo en los últimos 25 años.

Entonces, es un campo de terapia que está avalado científicamente, o sea, está demostrado.

224

00:38:22,926 --> 00:38:28,366

Yo lo he vivido en primera persona en temas de conducta de mi hijo que han mejorado gracias a la terapia de ABA.

225

00:38:29,446 --> 00:38:37,286

Pero claro, volvemos a lo mismo. Si hay personas que entran al mundo de la terapia ABA

para ganar dinero, porque aquí, especialmente en Estados Unidos,

226

00:38:37,366 --> 00:38:45,206

se paga muy bien... Últimamente, al principio no se pagaba tan bien, pero ahora, en los últimos, yo diría que cinco años, más o menos,

227

00:38:45,286 --> 00:38:54,446

no sé, algo así, bueno, el sueldo de las terapeutas

sin experiencia, sin preparación, sin estudios universitarios,

228

00:38:55,046 --> 00:39:06,446

o sea, estamos hablando de sueldo, que para mí, bueno, no sé, son un poquito fuera de contexto. Entonces, claro, muchas personas llegan a este mundo...

229

00:39:06,670 --> 00:39:15,550

buscando, buscando. Bueno, pero volvemos a lo mismo. O sea que el sistema está el sistema se ha conformado de una manera que favorece

230

00:39:15,750 --> 00:39:25,910

este tipo de conductas que no son éticas. Entonces es algo que es difícil luchar contra eso.

Pero sí es cierto que es una metodología que funciona y si se implementa de la

231

00:39:26,110 --> 00:39:34,670

manera que se tiene que implementar de manera ética.

Sí funciona. Y los resultados están ahí. Esa es la realidad.

232

00:39:34,870 --> 00:39:47,406

Este. Son muchas cosas que faltan por hacer en términos de la población de autismo y capacidades, pero lo importante es abogar, educarse, defender esos derechos.

233

00:39:47,606 --> 00:40:02,006

Estamos hablando, sí, estamos hablando de Florida, pero sabes que estás en Puerto Rico, estás en la República Dominicana, estás en España, estás en otros países. Es importante abogar, saber las leyes

234

00:40:02,206 --> 00:40:14,342

de cómo y no solamente bien importante. No solamente que se aprueben leyes porque ahí no termina.

Es asegurar que se esté implementando las leyes.

235

00:40:14,542 --> 00:40:28,702

Es bien importante. Es asegurar que se esté cumpliendo con la ley.

Lo que pasa es que lo que pasa es que la complejidad de los países que no son Estados Unidos, porque aquí sabemos que

236

00:40:28,902 --> 00:40:39,350

digamos que la repercusión. Eeh. A ver cómo te lo digo.

El tema es que aquí en Estados Unidos los políticos tienen una consecuencia si no cumplen

237

00:40:39,350 --> 00:40:48,390

lo que prometen. O sea, aquí los políticos te hacen una promesa, si no la cumples, te quitan.

O sea, las personas votan a los políticos.

238

00:40:48,390 --> 00:41:00,910

En muchos países, en los países de nosotros, el sistema político es totalmente diferente.

Entonces, claro, es mucho más difícil el que los políticos...

239

00:41:01,390 --> 00:41:06,590

pues tengan una consecuencia. Es mucho más difícil.

Por ejemplo, yo te voy a hablar de España, que es lo que conozco,

240

00:41:06,670 --> 00:41:12,750

porque yo la política internacional no la domino,

no es muy fuerte. Pero te puedo hablar, por ejemplo, en España.

241

00:41:12,830 --> 00:41:21,630

En España, los partidos políticos, las listas de los políticos que van en cada partido político

no las hacen como aquí los ciudadanos, o sea, las hace el mismo partido político.

242

00:41:21,710 --> 00:41:32,758

Los partidos políticos se financian con fondos del gobierno,

cosa que no pasa aquí. Entonces, claro... es un sistema mucho más complejo de manejar.

243

00:41:33,238 --> 00:41:43,318

Pero más allá de la dificultad o del reto que supone todo eso,

sí es cierto lo que tú dices. O sea, sí es cierto que, en la medida en que los ciudadanos

244

00:41:43,398 --> 00:41:52,998

se involucren, en la medida en que los ciudadanos reconozcan el poder que tienen al trasladar sus inquietudes, sus necesidades a los políticos.

245

00:41:53,358 --> 00:42:04,894

Y que juntos... Pues... obviamente podemos lograr muchas más cosas que de manera individual.

Entonces, en la unión está la fuerza. En estos países, la gente tiene que unirse.

246

00:42:04,894 --> 00:42:14,334

Tienen que darse cuenta de que podemos lograr cambios si nos unimos y si todos vamos a una y tratamos de presionar a los políticos de cada país.

247

00:42:14,334 --> 00:42:22,454

Entonces, el primer paso comienza por unirnos, por tener una meta común y por trasladarle esas inquietudes a los políticos,

248

00:42:22,454 --> 00:42:29,998

más allá de lo que pueda resultar después de todo eso.

Pero sin duda ninguna, pues las personas tienen que empoderarse y tienen que saber

249

00:42:30,198 --> 00:42:39,718

que su voz es importante y que su voz se puede llegar a escuchar.

Exacto, hacer que tu voz sea escuchada y trabajar en conjunto en nuestra comunidad

250

00:42:39,918 --> 00:42:52,198

bien importante para poder abogar por estas formas que son necesarias, necesitadas para cumplir esa misión. Y Lucía, hemos hablado de diferentes puntos y yo siento que podemos estar más tiempo

251

00:42:52,398 --> 00:43:01,926

hablando. Porque el autismo y lo que es tema de autismo y discapacidad, las causas son... Hay tanto que hay que hablar y mucho por hacer.

252

00:43:03,366 --> 00:43:18,166

Antes de concluir nuestra entrevista, si en un minuto me puedes decir qué más hace falta para el autismo y para ayudar a las personas con autismo y discapacidad en nuestra sociedad.

253

00:43:19,694 --> 00:43:29,454

Bueno, yo te voy a hablar honestamente. Me encantaría poder decirte que hay que hacer esto, aquello o lo demás allá.

Pero, obviamente, yo no tengo la receta mágica.

254

00:43:29,534 --> 00:43:37,174

O sea, esto no se trata de una receta mágica en la que podamos decir mira, el mundo ideal sería este. Que hay que hacer mucho, claro.

255

00:43:37,254 --> 00:43:46,254

Pero yo, especialmente en estos últimos años,

he llegado a una conclusión y es que el mundo es muy difícil que podamos cambiarlo.

256

00:43:46,638 --> 00:43:55,998

es muy difícil porque los países son todos diferentes

y los intereses son todos diferentes. Entonces, creo que cada persona debe tratar de rodearse,

257

00:43:57,358 --> 00:44:08,958

tratar de crear y rodearse de un entorno de empatía, de comprensión.

Y más allá de... de envolverte en una lucha,

258

00:44:09,038 --> 00:44:21,254

de decir, bueno, vamos a cambiar el mundo, creo que tenemos que empezar por nuestro pequeño mundo,

nuestro alrededor. Y de ahí, bueno, si nuestra capacidad nos da para ir ampliando ese campo y ese mundo,

259

00:44:21,254 --> 00:44:37,094

bueno, pues perfecto. Pero empezar por una cuota pequeña en la que podamos nosotros rodearnos de, ya te digo,

porque somos personas muy vulnerables. Las familias con discapacidad, pues, estamos envueltas en una vulnerabilidad producto de

260

00:44:37,094 --> 00:44:45,214

todas esas, de esos servicios que necesitamos para con nuestros hijos, ¿no?
Entonces, bueno, hay que buscar esos recursos en nuestro entorno y hacer...

261

00:44:45,806 --> 00:44:57,206

en la medida de lo posible lo que podamos por lo que esté en nuestro alrededor.
Es lo que creo. Excelente y tu perspectiva de experiencia no solamente como mamá,
sino como

262

00:44:57,406 --> 00:45:05,726

átrica o defensora de la comunidad con personas con discapacidad.
Habla por sí solo y de verdad que te agradezco a ti por lo que hace por nuestra

263

00:45:05,926 --> 00:45:14,726

comunidad, luchando por nuestra comunidad todos los días, que es la causa que nos
une en poder dar esas herramientas para para nuestra comunidad del mundo.

264

00:45:15,118 --> 00:45:22,998

Y Lucía, ¿cómo las personas que nos están escuchando, nos están viendo, te pueden
conseguir?

¿Cómo pueden aprender más de tu organización?

265

00:45:22,998 --> 00:45:37,798

¿Cómo pueden aprender más de tu trabajo? Bueno, pueden ir a buscar el Audition
Society of Florida en los buscadores
y ahí pueden contactar a la organización que...

266

00:45:38,158 --> 00:45:43,518

Bueno, básicamente nos enfocamos en la Florida.
Entonces, luego también, bueno, pues pueden seguirme en las redes sociales,

267

00:45:43,598 --> 00:45:50,238

tengo cuenta en Instagram y tengo un canal de YouTube
que se llama Sin Etiquetas, donde también hago entrevistas a personas inspiradoras.

268

00:45:50,878 --> 00:45:57,598

Y bueno, y tú fuiste parte de esa entrevista también.
Así que, bueno, me pueden seguir ahí también si quieren.

269

00:45:58,158 --> 00:46:09,206

Y yo voy a poner los enlaces, una vez que se publique este episodio, Lucía, yo voy a poner los enlaces. de su organización y de tus redes sociales, porque así las personas,

270

00:46:09,406 --> 00:46:17,326

especialmente las familias que tengan ser creídos con autismo, puedan contactarte y pueden aprender más de estas iniciativas que son tan

271

00:46:17,526 --> 00:46:30,246

necesitadas por nuestra comunidad y lo que tú y tu organización están luchando. Así que yo voy a publicar esto en NASA. Así que Lucía, esto ha sido un episodio único y esto es solamente una historia.

272

00:46:30,766 --> 00:46:40,206

de muchas historias, millones de historias de lo que es el autismo y las personas con discapacidad y te agradezco a ti, Lucía, por haber participado de esta entrevista en

273

00:46:40,406 --> 00:46:48,526

mi podcast My Time con Toni Hernández Pumarejo. No te agradezco a ti por darme la oportunidad de poder elevar mi voz y poder

274

00:46:48,726 --> 00:46:58,646

difundir el mensaje. Gracias de verdad de todo corazón. Gracias a ti. Bueno, este es el final de otro episodio de Mi Tiempo con Toni Hernández Pumarejo.

275

00:46:59,342 --> 00:47:07,702

Tony espera que les haya gustado. Si desea obtener más información sobre el trabajo que realiza Tony, suscríbese a sus redes sociales.

276

00:47:07,702 --> 00:47:15,622

Facebook, Instagram, YouTube, Twitter, que ahora es X, y su página de enlace. También puedes seguir a Tony en su sitio web en

277

00:47:15,622 --> 00:47:26,622

tony Además, si estás interesado en conseguir una copia de su libro, Una vida autista sin libreto, puedes adquirirlo en Amazon o en cualquier plataforma de venta

278

00:47:26,622 --> 00:47:34,430

de libros. o puede obtener una copia a través de su sitio web. Entonces, hasta la próxima vez que nos encontréis.

279

00:47:34,430 --> 00:47:38,430

Gracias y tengas un día maravilloso. Bendiciones.