

VISTA PREVIA- TANIA GARCIA

1

00:00:00,878 --> 00:00:12,078

Cuando me da el diagnóstico, todo mi cerebro explotó de, obviamente, de forma no literal, de decir con razón. Por esto, por esto, por esto, por esto.

2

00:00:12,178 --> 00:00:19,378

Todas las piecitas del dominó o del rompecabezas, es como que yo no sabía que me faltaba esa pieza.

INTRODUCCIÓN AL PODCAST

3

00:00:24,910 --> 00:00:48,070

Tony Hernández Pumarejo, escritor y autor, orador profesional y motivacional, presentador de televisión, coach de vida y embajador internacional para el autismo y la salud mental.

4

00:00:48,070 --> 00:00:52,710

Está orgulloso de invitarte a su podcast My Time con Tony Hernández Pumarejo.

ENTREVISTA CON TANIA GARCIA

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

5

00:00:58,350 --> 00:01:09,790

Hola y bienvenidos a este nuevo episodio de mi podcast My Time con Tony Hernández Pumarejo y este es su afición Tony Hernández Pumarejo.

6

00:01:09,790 --> 00:01:24,670

Y en este episodio tendré el honor y privilegio de enseñar una historia de mucha inspiración de una persona que tiene una historia única como persona autista, como mamá de una niña

7

00:01:24,670 --> 00:01:33,126

con autismo. Y vamos a estar hablando de su historia de superación. Así que yo tengo en el primer video de entrevistada hoy a Tania García.

8

00:01:33,126 --> 00:01:42,726

Tania fue diagnosticada con autismo a los 29 años. Es madre de una niña autista y es esposa y estudiante de enfermería.

9

00:01:42,726 --> 00:01:53,606

Tania es una activista o en inglés advocate autista.

Y su misión es ayudar y hacer una diferencia positiva dentro de la comunidad del autismo.

10

00:01:53,870 --> 00:02:02,870

y neurodivergente. Así que tengo el honor de entrevistar hoy a Tania García. Tania, muchas gracias por haber participado en esta entrevista hoy en My Time con Tony

11

00:02:02,870 --> 00:02:15,150

Hernandez Pumarejo.

TANIA GARCIA

No, gracias a ti por darme el espacio y emocionada de platicar contigo.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Sí, yo estoy un raro de privilegiado. He aprendido un poco de tu historia a través

12

00:02:15,150 --> 00:02:27,534

de Autism Speaks, Eileen Lamb te entrevistó en su podcast.

“Adulging on the Spectrum”, pero vamos a hacer esta entrevista en español en nuestra lengua nativa de origen.

13

00:02:27,534 --> 00:02:40,574

Así que, Tania, yo quiero empezar con esta pregunta que siempre llamo a mis invitados, invitadas.

¿Cómo tú definirías tu vida, la vida de Tania García en unas pocas palabras?

14

00:02:40,574 --> 00:02:44,574

TANIA GARCIA

Ah, muy estructurada.

15

00:02:51,086 --> 00:03:01,766

pero es una vida linda y muy tranquila. Es muy...

Soy mi mejor compañía, entonces creo que por ahí ha sido muy fácil entender

16

00:03:01,766 --> 00:03:14,926

por qué me porto como me porto y por qué hago las cosas como las hago y se resume a una

vida simple, sin tanta complicación diría yo. O sea, que una vida tranquila,

17

00:03:14,926 --> 00:03:29,262

sin problemas, sin molestar a nadie, en tu propio mundo como tanto.

Sí es muy común decir eso, pero el estar en mi propio mundo es como que tomar en cuenta lo que importa.

18

00:03:29,262 --> 00:03:49,022

No me cojo problemas que no son míos, no me aferro a cosas que no puedo controlar, y no trato de...

de dar soluciones cuando no puedo, cuando si no puedo dar soluciones a mí misma, me entiendo,

19

00:03:49,022 --> 00:04:04,942

me entiendo, o sea, no me trato de no tomar cargas que no me corresponden porque me causa

mucho, ya entiendo que es sobrecarga y sobreestimulación, entonces antes no lo entendía, sí, pero al

20

00:04:04,942 --> 00:04:21,990

fin comprendí que es mejor hacer como una cosa a la vez.

a la siguiente.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Exacto, cogerlo a tomar un paso a la vez, que es lo que yo siempre digo en esta

21

00:04:21,990 --> 00:04:33,830

comunidad del autismo, a los padres, a personas autistas, es el autismo es un paso a la vez,

en mi definición. Y hablando un poco, Tania, hablamos un poco más de ti, de tu historia,

22

00:04:33,830 --> 00:04:46,950

donde naciste, donde te criaste, ¿cómo fue empezando con tu infancia?

TANIA GARCIA

Mira, por lo más, en México,

En el estado del, en un estado del norte de México, mucha gente no puede pronunciarlo,

23

00:04:46,950 --> 00:04:57,790

pero se pronuncia Coahuila. Ah, entonces nací en Torreón, Coahuila en el 91.

Ahora que estoy casi, casi a punto de cumplir 33 años.

24

00:04:58,790 --> 00:05:08,870

Eh, tu infancia, dijera yo que muy atropellada por no saber, por no tener un diagnóstico en ese tiempo.

25

00:05:09,518 --> 00:05:25,438

por la falta de información en México, porque el tema creo que aún sigue en pañales, mucho de México y Latinoamérica.

Entonces, fui una niña muy aislada, fue una niña muy tranquila, yo no daba problemas, 26

00:05:25,958 --> 00:05:36,238

yo era la niña perfecta de que si me haces caso en tal cosa, queda de ahí parada, yo ahí me quedaba parada, no te vayas a tal lado, no te muevas, yo no me movía.

27

00:05:38,158 --> 00:05:51,498

Tenia una almohada favorita, fue muy difícil que yo dejara el chupete, el chupon. Ahora entiendo que era un mecanismo de mucha protección para mi el chupete.

28

00:05:54,898 --> 00:06:05,638

No comia muchas cosas hasta la fecha como es muy limitado mi menú. Y con esos comportamientos de no querer jugar, el pretending play...

29

00:06:06,126 --> 00:06:17,646

jugar de simulación no me sale hasta la fecha, no me gusta de que las muñecas hablaban y mis primas querían que yo participara y yo por qué voy a hablar con muñecas y las muñecas no hablan y

30

00:06:17,646 --> 00:06:33,086

de ahí venía todo eso como eres amargada, como eres grosera, como eres sangrona, como eres rarita, no te gusta socializar, caes gorda, entonces me dieron todas esas etiquetas, después llegó

31

00:06:33,086 --> 00:06:39,910

la fobia escolar, yo no quería ir a la escuela. era tener que arrastrarme literalmente mi pobre madre para meterme a la escuela.

32

00:06:39,910 --> 00:06:49,390

Eran esos llantos inconsolables que ahora entiendo que podía seguir la estructura de una clase pero yo no podía lidiar con el recreo.

33

00:06:50,590 --> 00:07:00,242

De ahí, esos eventos que hacen las escuelas donde hay que bailar y festivales de la mamá y todas esas cosas y para mí era un...

34

00:07:00,622 --> 00:07:12,502

sufrimiento tener que bailar tener que exhibirme tener que saber que me estaban viendo

después de eso muere mi mamá cuando yo tenía nueve años entonces dejar la estructura familiar

35

00:07:12,502 --> 00:07:25,382

que mi mamá tenía muy bien hecha para nosotras porque tengo otra hermana que es mayor que

yo dejar toda esa estructura creo que agudizó todo lo que era mi autismo escogí el mutismo

36

00:07:25,382 --> 00:07:34,774

o sea hablaba en monosílabos después de que mi mamá murió mucho tiempo duré Entre yo menos pudiera hablar o contestar en monosílabos para mí era mejor.

37

00:07:35,774 --> 00:07:52,274

Eh, esos miedos en la noche irracionales que yo sentía que yo les decía es que no me quiero dormir, es que no puedo, me duele.

Si me duermo siento que todo me duele, si cierro los ojos siento que me voy a caer, si cierro los ojos siento que me voy a morir.

38

00:07:53,274 --> 00:08:10,214

Y esto es que no podía explicar. Y mi miedo de seguir yendo a la escuela y mi miedo de dormir en ciertos lados, de que me apagaran las luces, sufrir con ciertos ruidos, la música alta, los gritos de mis primos, mientras ellos jugaban obviamente.

39

00:08:10,214 --> 00:08:21,214

Entonces, usé zapato ortopédico porque tenía los pies supuestamente...

..chuecos, pero ahora entiendo que yo caminaba de puntas.

40

00:08:21,214 --> 00:08:35,130

Entonces no podía caminar bien y me pusieron zapato ortopédico.

y todas estas señales que eran que a lo mejor yo era una niña muy enfermiza o era una niña muy delicada

41

00:08:35,130 --> 00:08:49,230

o me tenían muy consentida pero eran claras señales de autismo y nadie supo entonces todo esto toma

sentido hasta los 29 años cuando empiezo el proceso de diagnóstico con mi hija pero mi hija con dos

42

00:08:49,230 --> 00:09:02,126

añitos yo miraba mucho comportamiento de ella mío entonces yo decía es que es muy parecida a mí

Y como que nos excusamos en eso por unos meses antes de cumplir los dos años que mi esposa decía

43

00:09:02,126 --> 00:09:11,406

es que es muy parecido a ti, es otra Tania, pues déjala, no le gustan la gente, no le gustan los ruidos, no come

y tú dices que tú así eras, entonces pues es... es una réplica tuya

44

00:09:11,406 --> 00:09:23,726

hasta que la niña tuvo una regresión del lenguaje y dijimos ah, ya hablaba porque dejó de hacerlo

Tomamos la ruta de devaluar qué estaba pasando, llegamos al autismo y cuando el psicólogo de ella...

45

00:09:24,494 --> 00:09:33,014

que gracias a Dios el psicólogo de mi hija es autista.

Pues claramente miro estos patrones que yo no tenía idea.

46

00:09:33,014 --> 00:09:43,854

Y me dijo, pues creo que la que califica para una evaluación

también eres tú. Y yo así como, OK, dale. Pero yo no tenía idea de qué me estaba hablando.

47

00:09:43,854 --> 00:09:51,574

Cuando me da el diagnóstico, todo mi cerebro explotó, obviamente en forma no literal, de decir con razón.

48

00:09:52,430 --> 00:10:02,270

Por esto, por esto, por esto, y por esto, todas las piecitas del domino o del rompecabezas, es como que yo no sabía que me faltaba esa pieza.

49

00:10:02,950 --> 00:10:11,310

Yo no sabía y ahí estaba y nunca tuve acceso a ella y hasta ahorita llega, pero llegó cuando tenía que llegar y gracias al diagnóstico,

50

00:10:11,310 --> 00:10:18,630

soy el manual de instrucciones para mi hija.

Ya soy la referencia y lo usó. Creo que lo pude rescatar.

51

00:10:19,406 --> 00:10:31,606

Para eso principalmente de decir bueno yo ya sobreviví las dificultades, estoy aprendiendo

a lidiar conmigo de una mejor manera a partir del diagnóstico, pero pues ya lo del pasado

52

00:10:31,606 --> 00:10:41,246

no lo puedo cambiar, pero si lo puedo usar para decir oh mi niña necesita la ayuda y creo que estoy más preparada con el diagnóstico para dársela.

53

00:10:41,246 --> 00:10:51,910

Y es como lo decidí tomar, no hubo tragedia, no hubo drama, no hubo...

porque a mí no hubo nada de eso, fue, ok, yo soy esa referencia y yo soy el mejor

54

00:10:52,110 --> 00:11:03,670

diccionario para ella y cuando empecé a aprender sobre esto dije,

no me puedo quedar yo como una estadística perdida, tal vez tú sepas más que yo,

55

00:11:03,870 --> 00:11:13,590

estoy segura de eso, que hay estadísticas de adultos autistas, yo no he encontrado

las suficientes y las que he encontrado, bueno, han sido contadas y todas van

56

00:11:13,790 --> 00:11:29,022

dirigidas más a la... al género masculino porque aún se sigue creyendo que el autismo es más en hombres

y yo no, no es así. Entonces dije yo no quiero ser esta estadística perdida, yo quiero ayudar

57

00:11:29,022 --> 00:11:37,402

a otras personas porque es muy triste que un niño esté llorando en la esquina de un salón en la escuela y que nomás te digan es que eres un niño problema, es que no se

58

00:11:37,402 --> 00:11:52,102

porta bien, es que es mal creado, es que es chíple, es que no quiere convivir, es que es un niño... consentido mi mado que no lo hacen convivir, no lo invitan, no lo integran y eso me pasó

59

00:11:52,102 --> 00:12:04,622

mucho tiempo, eso me pasó muchísimas veces y dije pues si puedo ayudar a mi hija creo que puedo ayudar a una comunidad y desde entonces empecé a trabajar aprendiendo habilidades

60

00:12:04,622 --> 00:12:20,806

para hablar en una cámara, tomando cursos porque pues yo, esto hacer esto yo no pudiera

haberlo hecho hasta que me enseñaron. fue como como lo estaba haciendo desde 2021.

Desde más o menos 2021 hasta ahorita.

61

00:12:21,006 --> 00:12:33,806

Sí. No, y toda tu historia, o sea, tú desde temprano sabías que hay algo diferente dentro de ti,
pero no sabías exactamente de lo que era.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Exacto.

62

00:12:34,006 --> 00:12:42,726

Enfrentaste diferentes situaciones, una situación muy difícil que nadie no quiere atravesar, que es la muerte de tu mamá.

63

00:12:43,598 --> 00:12:59,198

Y en verdad, esas situaciones difíciles, a tanta temprana edad, no me puedo imaginar cómo lo enfrentaste, cómo pudiste salir hacia adelante en esas circunstancias difíciles.

64

00:12:59,398 --> 00:13:11,378

Yo quiero confirmar rapidito, Tania, a qué edad fue tu hija diagnosticada con autismo?

TANIA GARCIA

A los dos años tenía dos.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

A los dos años y basado en ese diagnóstico, pues.

65

00:13:11,918 --> 00:13:23,198

llegó a la confirmación, no es un diagnóstico, es a la confirmación de lo que ha estado viviendo desde niña que fuiste con un diagnóstico firmado

66

00:13:23,398 --> 00:13:34,518

a 29 años y tu historia es común dentro de nuestra comunidad.

O sea, en mi caso, pues no puedo conectarme exactamente porque yo en mi caso yo fui

67

00:13:34,718 --> 00:13:45,902

diagnosticado a los tres años, yo recibí diagnóstico desde niño, aunque Estaba hablando principios 90. Yo nací más o menos a la misma edad de tu naciste.

68

00:13:46,102 --> 00:13:58,542

Y en ese entonces es lo que el autismo, lo que se hablaba de autismo, no era tanto como lo es hoy en día. Era más, había mucha información, o sea,

69

00:13:58,742 --> 00:14:05,942

había muchas preguntas de lo que era el autismo.

Enfrute en mis propios restos, yo los hablo en mi historia, en mi libro.

70

00:14:06,142 --> 00:14:13,646

Pero. O sea, tú estás enfrentado y sigues enfrentado a diferentes retos en tu vida como una persona viviendo, o sea,

71

00:14:13,646 --> 00:14:20,646

siendo autista y criando y ayudando a tu hija autista.

Y yendo en ese detalle que quiero preguntarte,

72

00:14:20,646 --> 00:14:26,126

¿cómo ha sido esa experiencia de criar, de ayudar a tu hija?

Si puedes hablar de alguno de los desafíos,

73

00:14:26,126 --> 00:14:33,166

objetos que ella tiene, pero también su pasatiempo,

¿cómo ha sido ese proceso y qué te ha ayudado?

74

00:14:36,398 --> 00:14:45,898

TANIA GARCIA

A mí no me gusta romantizarlo ni decir que mi hija me la mandaron para aprender lecciones,

que mi hija me la mandaron como un regalo, no a mi hija.

75

00:14:45,898 --> 00:15:01,198

Es un ser humano que necesita apoyo, que tiene sentimientos, que necesita crecer, desarrollarse con ayuda de los especialistas de la fe mía y de mi aplicación en su desarrollo.

76

00:15:02,286 --> 00:15:26,806

lograr esa autonomía, lograr cosas que le hagan valerse por sí misma, porque es el primer miedo de uno como papá, que va a pasar de ellos si yo no estoy.

Entonces, a mí me plantearon el autismo y este pensamiento hiperlógico que tengo y estas maneras de ver la vida entre blanco y negro, es decir, fue decir, ok, yo ya lo tengo, ¿qué hay que hacer?

77

00:15:27,086 --> 00:15:36,782

Porque yo puedo entender, que me confirmes a mí,

lo confirmas en ella que voy a que tengo que hacer en ese aspecto no tengo idea por donde empezar

78

00:15:36,782 --> 00:15:55,502

y encontré personas buenas que me ayudaron a entender el comienzo y coger una dirección
correcta para ayudarla pero este nadie te dice que cuando alguien te dice no va a ser fácil
79

00:15:55,502 --> 00:16:04,382

no te imaginas que va a ser tan difícil hay días muy buenas ideas
Pésimos, hay días que dices tú, ¿cómo? Ya, por favor, que se acabe el día.
80

00:16:04,382 --> 00:16:12,002

Mi niña, como te digo, tuvo una regresión, entonces dejó de hablar.
Recuperar lenguaje ha sido muy difícil, le ha tomado años.

81

00:16:12,002 --> 00:16:25,422

Ahorita está usando un aparato AAC, está en su terapia en lenguaje, terapia ocupacional,
está en ABA, está en terapia música, está en próximamente gimnasia, hizo natación
durante el

82

00:16:25,422 --> 00:16:54,534

verano. Obviamente complementando todo lo que se hace fuera aquí en casa seguimos
una rutina tenemos un calendario tenemos muchos juguetes sensoriales le gustan
mucho los juguetes sensoriales le gusta mucho las películas de Disney pero más que
todo es cantar las canciones del playlist
Y dices tú en un caso no habla o no tiene un lenguaje fluido porque hemos avanzado
mucho lenguaje pero canta

83

00:16:55,502 --> 00:17:04,862

tal vez no pronuncia bien pero canta y dices ok
es muy bonito ver eso de que te digan de que alguien te de un pronostico de que no
84

00:17:04,862 --> 00:17:19,382

no va a poder no no lo vas a lograr va a ser muy difícil que hable y la niña canta entonces
es eso me gusta mucho verlo en ella le gusta mucho su espacio ella le gusta de que de
que

85

00:17:19,382 --> 00:17:29,446

valeria quieres hacer esto no no thank you valeria vamos a tal lado more time
O sea, ella necesita pedir eso. Este, ¿quieres comer?

86

00:17:29,446 --> 00:17:35,406

No, thank you. No, gracias. O vete, let's go.
Come on. Y me empuja y me saca del cuarto.

87

00:17:35,406 --> 00:17:42,966

Es como que, OK, me OK. Necesita su tiempo.

Está siendo su propio advocate. Ella solita está haciendo, se está abogando por ella misma y

88

00:17:42,966 --> 00:17:53,406

eso me gusta mucho. Pero fue difícil acostumbrarla a ciertas texturas en telas.

O sea, cierta ropa de plano no la toleraba.

89

00:17:53,870 --> 00:18:08,190

y fue a comprar ropa y la devolver porque decía ok entonces no, no le atiné, hay que intentar otra cosa nueva.

Entonces dentro del autismo lo que mucha gente se cansa, porque tal vez no tiene la conciencia, es que todo es mucha repetición,

90

00:18:08,190 --> 00:18:23,390

es muy repetitivo, es una vez y otra vez y otra vez hasta que logremos una pronunciación, logremos una habilidad, logremos un pasito, tal vez abrocharse las agujetas, son siete pasos y pero tardamos meses para completar el primero.

91

00:18:23,950 --> 00:18:36,750

Tardamos mucho para ir al baño. O sea, ha sido un proceso muy largo en ese aspecto.

Esas son las dificultades. O sea, sus sensibilidades.

92

00:18:38,030 --> 00:18:47,590

Fue una, fue un algo bien bonito cuando pudo tolerar los cuentes.

No de cerca, pero si están aquí en la cuadra, si alguien los truena,

93

00:18:47,590 --> 00:18:58,206

ya no estamos enterrados en un baño. Ya no estamos ahí.

Ya hasta sale a buscar el ruido. sí lo ve como que ok ya lo vi, ya se que es, ya me meto, pero ya no hay esas crisis

94

00:18:58,206 --> 00:19:12,686

fue lograr que comiera yogurt, hace poquito mi esposo logró que comiera yogurt después de meses de estarlo intentando, entonces, eh, es, es, ha sido bien difícil, pero no

95

00:19:12,686 --> 00:19:22,286

es imposible, no te aplicas cuando te educas, cuando buscas, preguntas, puedes caer mal

la gente donde estas insistiendo, pero hasta que resuelvas esa duda

96

00:19:22,926 --> 00:19:32,046

es para que le puedas dar mejores herramientas a ese niño, a esa nena.

Y a pesar de lo difícil, de todo lo que, de los obstáculos que ha habido,

97

00:19:32,046 --> 00:19:43,806

no lo cambio por nada. Es una niña hermosa, es una niña inteligente, es una niña muy buena,

es una niña muy noble, y dentro de las dificultades es una niña tranquila,

98

00:19:43,806 --> 00:19:51,246

feliz, al fin, entendió que tiene una hermana hace como un año,

entonces ya ha habido, ya empezó a haber convivencia con su hermana.

99

00:19:51,886 --> 00:20:05,526

mi hija que es más grande que ella, tres añitos. Entonces, este, ha sido un gran viaje,

ha sido una gran aventura con altas y bajas, pero es más lo que se ha disfrutado por verla

100

00:20:05,526 --> 00:20:20,046

crecer, por ver esos avances que valen la pena.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Exacto, lo dijiste perfectamente. Es un viaje, un proceso y te dio un pronóstico de tu hija.

101

00:20:21,006 --> 00:20:29,046

Y realmente y la prueba que solamente fue un pronóstico.

La realidad es que tu hija está saliendo hacia adelante gracias a ti y tú estás

102

00:20:29,246 --> 00:20:38,606

saliendo hacia adelante, este no solamente ayudando a tu hija

como último, sino también a tu otra hija siendo esposa, este,

103

00:20:38,806 --> 00:20:48,786

creando y manteniendo una familia que y eso con los retos que tú tienes también,

pero con las cosas que tú has aprendido de la vida también.

104

00:20:49,358 --> 00:21:02,838

siendo una persona autista. Y algo que me fascinó y que me cantó mucho escuchar fue la fe.

Cómo la fe ha sido la clave en tu vida en poder salir hacia adelante.

105

00:21:03,038 --> 00:21:11,638

Y eso quería preguntarte rapidito cómo este en términos de cómo ver la fe

este en tu vida, qué tan importante es la fe.

106

00:21:14,254 --> 00:21:22,134

TANIA GARCIA

Es fundamental, si no pudiera voy a hacer esto.

Te tienes que agarrar de algo, te tienes que sostener.

107

00:21:22,134 --> 00:21:26,534

Y a veces es tu esposo, a veces es tu mamá,
a veces son tus suegros, a veces es tu hermana,
108

00:21:26,534 --> 00:21:33,614

a veces es tu primo, a veces es tu mejor amigo.
Pero siempre falta algo adicional, a menos en mi caso.

109

00:21:33,614 --> 00:21:48,734

Y la fe que en su momento cuando falleció mi mamá no la
entendía. A mí me... jugar honesto de decirme es que Dios necesitaba a tu mamá y yo
pero porque si yo también la necesitaba, o sea, ¿quién es Dios?

110

00:21:48,734 --> 00:22:11,214

Y me cuestioné muchas cosas. Pero como avanzó mi adolescencia, mi madurez, que solo
la edad te la da,
entendí que las cosas pasaban para algo y no depende lo que pase, depende qué haces
con lo que pase.

111

00:22:12,174 --> 00:22:18,774

Y cuando entendí también que uno hace lo que puede con lo que tiene.
Es todo lo que es todo lo que puedes hacer.

112

00:22:18,774 --> 00:22:31,254

O sea, no te puedes deshacer por más porque tus recursos no hay.
Y te entra la creatividad, te entra la ingeniosa, te entra la motivación de decir,

113

00:22:31,254 --> 00:22:40,414

ok, esto tengo que puedo lograr. Y fue lo que yo hice, o sea, comprar libros, educarme, lo
que tú quieras.
Pero sabiendo que todo eso iba encaminado a qué.

114

00:22:40,526 --> 00:22:49,566

a ver a mi hija bien, a ver a mi hija, y no es que esté mal, pero a verla, a verla,
el progreso, a eso me refiero, a ver el progreso, a verla, porque no buscamos perfección,
115

00:22:49,566 --> 00:23:07,926

buscamos esos avances. Pero yo entendí que no podía hacerlo sola, que la fe, que la
oración, independientemente de la religión o de las creencias que tengas,

116

00:23:09,230 --> 00:23:18,750

te hace la carga más ligera yo soy yo soy una creo que me considero una persona de
fe mi esposo también es un hombre de fe mi esposo es un hombre que sabe que cree en

117

00:23:18,750 --> 00:23:33,430

dios que sabe que nada se logra sin él que nada se logra sin él ser supremo
repito como lo quieran llamar y para mí es es decir ok hoy hoy no hoy no fue un
118

00:23:33,430 --> 00:23:45,054

buen día pero mañana para mañana si será mañana tengo la oportunidad de volverlo a
entender, perdón, de volverlo a intentar
y de volverlo a... y de creo que mañana sí me va a salir.

119

00:23:45,054 --> 00:23:56,494

Lo que intenté hacer hoy no me salió, posiblemente mañana sí, pero tomada de la mano
de mi fe,
de decir que no importa que no haya evidencia, no importa que yo no pueda
comprobártelo,

120

00:23:56,494 --> 00:24:13,702

que yo no pueda mostrarte las pruebas de que existe, creo que eso es lo que hace aún
más
fuerte esa creencia. la fe de saber que mañana o de que algo está pasando para traer para
llegar a un a un suelo

121

00:24:13,702 --> 00:24:26,422

más seguro si es que ahorita te sientes tambaleando y ese suelo seguro falta poco y eso
es lo que
me ha mantenido y y me ha resultado es algo que también inculco mis hijas es no
podemos

122

00:24:26,422 --> 00:24:35,142

hacer nada solos no te no te puedes creer que puedes todo entonces vamos bien y la fe
sigue ahí no me pienso no me pienso mover de ahí hasta

123

00:24:36,014 --> 00:24:45,854

hasta ahorita. Exacto. Y la fe es lo importante. O sea, la
realidad es que sin Dios no estamos aquí. Yo le doy chai y yo le puedo decir públicamente
124

00:24:45,854 --> 00:24:56,454

que si no fuera por Dios, no estuviera aquí ahora mismo porque había momentos en mi
vida
en la cual yo estaba a punto de tirar esa toalla, ¿verdad? Esa toalla de reírme, esta
125

00:24:56,454 --> 00:25:14,870

vida se acabó y yo lo veía en ese entonces pesadilla porque esa era mi mente de que ya

estaba cansado de todos y de todo y toda. Y la fe es lo más importante y creer y tener confianza en Dios y que se haga su voluntad en su vida.

126

00:25:15,070 --> 00:25:26,950

También el agradecimiento también, el agradecimiento, especialmente en la época que estamos de las Navidades.

El agradecimiento es bien importante, no solamente agradecido por lo que tenemos,
127

00:25:27,150 --> 00:25:39,054

sino también de las experiencias, incluyendo también de las experiencias difíciles. Porque tú sabes, tú puedes hablar de... de tu historia, tu probabilidad de eso, porque muchas experiencias que tu enfrentaste

128

00:25:39,254 --> 00:25:48,334

te enseñaron a ser la persona que eres hoy en día.

Sí, cuando diagnostican a Valeria estaba en una situación para empezar a malital
129

00:25:48,534 --> 00:25:58,614

deshecha, a mi diagnóstico salvo mi matrimonio, porque no había entendimiento, porque mi esposo no podía entender qué quería yo, yo no sabía que quería él y era
130

00:25:58,814 --> 00:26:12,478

un ir y venir, un ir y venir. Y cuando yo estaba en ese, como en ese hoyo y caigo de rodillas y digo Dios por favor ya, hace cargo tú, lo que tú quieres, pero
131

00:26:12,478 --> 00:26:23,878

hace cargo tú. Yo ya no puedo, yo estaba intentando, yo no entiendo, yo no quiero, ya me cansé, pero creo como que le hablé de esta honestidad y de este sentimiento
132

00:26:23,878 --> 00:26:35,790

bien, bien este, pues muy sincero y nada, a la semana.

llegan el diagnóstico y yo ok llegan el diagnóstico y la niña no espérate también tú y yo
133

00:26:35,790 --> 00:26:49,150

ahh y mi esposo también como que ahh con razón es así con razón no tolera con razón no resiste con razón no quiere con razón no va con razón no puede con razón se niega osea hubieron muchas respuestas
134

134

00:26:49,150 --> 00:27:05,766

pero mucho antes de eso fallece mi mamá mi papá está aquí en los estados unidos para podernos mantener

mi hermana y a mí, entonces me quedo con mi abuela y con la bajo la tela de mi tía,
135

00:27:05,766 --> 00:27:18,246

la hermana más grande de mi mamá. Entonces empezaron estas cosas, como te digo, quebran

mi estructura, pierdo estructura familiar, pierdo mi casa, pierdo mi cama, pierdo mi almohada,

136

00:27:18,246 --> 00:27:31,550

porque me tengo que ir a vivir a casa de mis abuelos. Y todo ese, ese procesamiento de información no lo pude. o sea no lo pude entender, no lo pude asimilar.

137

00:27:31,550 --> 00:27:37,830

Fue más intenso mis crisis, fue más intensa mi lloradera, fue más intensa y no sabés explicar por qué.

138

00:27:37,830 --> 00:27:44,550

Es que qué tienes, no tengo nada. ¿Y por qué lloras? Pues no sé, tengo ganas de llorar y no sabés explicar.

139

00:27:44,550 --> 00:27:54,910

Pero que yo a los 11 años tenía ideas de hacerme daño y yo tuviera un plan escrito que iba a ser, ahora toma sentido.

140

00:27:55,022 --> 00:28:23,462

Yo estaba harta, yo ya no sabía cómo lidiar conmigo, cómo lidiar con los demás, cómo lidiar con mi ambiente, con mi entorno, con mi casa, con mi nueva casa, que no era mi casa, con mi escuela, que tuve que moverme a una escuela nueva.

Fue tanto que lo vi así de... en esa edad tan temprana, porque mi mamá murió cuando tenía 9 años, entre los 9 y los 11 fue una idea, ideas, yo creo que hasta los 12.

141

00:28:23,822 --> 00:28:38,622

ideas, ideas, ideas y hasta que yo dije ok, si Dios se iba a mi mamá y yo pues dentro de mi de esa edad rete a Dios por decirlo así, decir oye pero si tú me quieres quedame

142

00:28:38,622 --> 00:28:46,182

con mi papá, osea si tú me quieres ya que mi papá venga por nosotras que ya nos pueda llevar que ya pueda estar con nosotros porque mi papá siempre es responsable y venamos

143

00:28:46,182 --> 00:28:59,566

a visitarlo en vacaciones pero no puede hacerse cargo de nosotras porque tú sabes como se

trabaja en este país especialmente el hombre trabajando en construcción pues los horarios no eran para cuidar niños, no tenía el poder de hacer eso

144

00:29:00,726 --> 00:29:10,966

entonces empiezo a decir ok ya llévanos, osea si me quieres, si ya me hiciste daño llevándote a mi mamá

llévame con mi papá, yo quiero irme con mi papá

145

00:29:11,366 --> 00:29:22,686

y empecé a como que exigirle porque orar no sabía entonces era como que hey te estoy esperando a ver a que horas, osea si te estoy diciendo que ya me quiero ir, porque no pones las cosas donde deben de ser y me llevas

146

00:29:23,790 --> 00:29:35,790

Y sí, pasaron cosas en un periodo, a lo mejor de unos tres meses, que yo dije mi papá ya las puedo traer, ya se van a venir.

Ah, y entonces creo que Dios ya me empezó a querer de vuelta, ya me hizo caso.

147

00:29:35,790 --> 00:29:46,790

Y ahí fue como que, ok, entonces si le pido otra cosa, o si pido que estemos bien, ya voy a vivir con mi papá, y tal, tal, tal.

Y fueron pasando cositas que dije, ok, creo que sí existe, creo que sí va por ahí.

148

00:29:46,790 --> 00:29:59,638

Y ahí fue alimentando un poquito mi fe, y dentro de mis capacidades a esa edad.

Pero te pasa por la mente, te pasa por la mente a acabar y es más grave no saber por qué.

149

00:29:59,638 --> 00:30:05,838

O también que estés mal diagnosticado y te digan,

Eres esquizofrénico, eres bipolar, eres...

150

00:30:05,838 --> 00:30:15,238

Esta etiqueta que no te corresponde, te llenan de medicamentos.

No es malo tener medicamento, pero es malo cuando no te toca ese medicamento porque no estás bien diagnosticado.

151

00:30:15,238 --> 00:30:31,246

Y se hace una manipulación con tu sistema neurológico y cosas peores pasan.

Y esa es otra realidad que mucha gente ignora de la falta de un diagnóstico acertado y el daño que puede causar.

152

00:30:31,246 --> 00:30:51,606

Y aunque no me llegó el diagnóstico temprano, creo que gracias a mi autismo y a que me refugian mis intereses

en lo que me gusta, en esas obsesiones que muchas personas las llaman, también eso evitó que yo me metiera en problemas.

153

00:30:51,982 --> 00:31:07,582

porque yo estaba tan concentrada en esas cosas que no estaba poniendo atención a una adolescencia normal

y nunca de problemas, fue muy tranquila pero esa cosita de decir soy diferente, soy diferente, no sé por qué y tal vez no merezco estar aquí

154

00:31:07,582 --> 00:31:19,182

porque no soy como los demás y es triste y eso pasa, pasa, pasa mucho no,

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

pasa y especialmente en nuestra comunidad hispana y hay una realidad que quiero hablar contigo

155

00:31:19,534 --> 00:31:33,534

ahora mismo que es de los retos de cómo las familias y que están, que viven en el autismo,

sean familia o personas autistas, los retos que enfrentan, pero especialmente en nuestro mundo hispano.

156

00:31:33,534 --> 00:31:42,534

Tú contaste cómo naciste, fuiste creado en México, lo que tuve que enfrentar.

Y es situación que muchos enfrentan en nuestros países latinoamericanos,

157

00:31:42,534 --> 00:31:56,254

incluso en Estados Unidos, la comunidad hispana, dependiendo, obviamente, de dónde estén localizados.

todavía enfrentan retos, o sea, este, de autismo, estigmas, negación, falta de recursos.

158

00:31:56,254 --> 00:32:06,094

En otros países quizás haya leyes que haya autismo, pero una cosa es que haya una ley de autismo, un programa de autismo y otra cosa es que simplemente el programa. O sea,

159

00:32:06,094 --> 00:32:15,534

son dos cosas diferentes. Yo lo puedo también decir de mi experiencia, o sea, yo vengo de Puerto Rico, he vivido de los retos que en la comunidad del autismo vive en Puerto Rico.

160

00:32:16,078 --> 00:32:27,558

que lamentablemente son recursos son muy limitados y incluso de peor aún después de los 21 22 años para los adultos autistas en Puerto Rico y no estoy

161

00:32:27,758 --> 00:32:38,878

orgulloso de decirlo, no hay nada en Puerto Rico, nada.

Y la población sigue creciendo. Hay más diagnósticos y y también te quería preguntar entre estos retos.

162

00:32:39,078 --> 00:32:48,742

Sabes, yo te quiero preguntar que qué es porque tan.

todavía ocurriendo estos retos de nuestra comunidad hispana en relación al autismo.

163

00:32:48,742 --> 00:32:59,862

Y si es posible que también puedas comparar los apoyos que tuve y tu familia ha recibido en Estados Unidos, encontrarte con otros países, si por ahí más en detalle.

164

00:33:01,902 --> 00:33:17,182

TANIA GARCIA

Creo que todo cae en la en la en la ignorancia todavía hay.

Eso es, digo, Estados Unidos a. Tal vez porque las universidades o los estudios que se han hecho, pues hay más

165

00:33:17,182 --> 00:33:26,022

recursos para hacer esos estudios científicos aquí que en Latinoamérica.

Creo que por eso a lo mejor Estados Unidos tiene un poquito más de conocimiento al

166

00:33:26,022 --> 00:33:35,454

respecto. Hay más recursos, hay más información, hay más.

hay un poquito más de apertura en este tema de las discapacidades o personas con diversidad

167

00:33:35,454 --> 00:33:50,374

funcional. Pero creo también es un problema cultural, la cultura, la manera en que fueron

168

00:33:55,406 --> 00:34:03,846

típico los hombres no lloran los hombres no hacen las niñas hacen esto las niñas

siguen tal protocolo de conducta los niños siguen tan protocolo de conducta por eso es

169

00:34:03,846 --> 00:34:13,846

más fácil diagnosticar niños bueno fácil entre comillas porque el niño está visto

en sociedad como un niño que brinca que salta que se cae que pelea que se agarra a puñetas

170

00:34:13,846 --> 00:34:18,966

con otro niño que juega a las luchitas que se trepan a los techos que brincan de un techo

171

00:34:23,118 --> 00:34:33,678

que simula que a jugando a la guerra o que a jugando al astronauta y que es el otro

ese es el lo aceptable socialmente para un varón

172

00:34:33,678 --> 00:34:45,758

de pronto te topas con un varón que no sale que no habla que no quiere que sus intereses son armar legos

que sus intereses es aprenderse las constelaciones los dinosaurios

173

00:34:45,758 --> 00:34:59,338

dices ha algo no está bien este niño no está haciendo eso

en cambio es una niña que es tímida, que es calmadita, que es tranquila, que no quiere hablar con nadie, que no le gusta la gente.

174

00:34:59,338 --> 00:35:11,938

Ah, es que es tímida. Es tímida la niña. Ella no le gusta la gente. Esa es tranquila. Eso fue yo.

Y por unos meses esa fue mi hija. Es decir, que ella también es tímida, es tranquila, no le gusta, es muy...

175

00:35:11,938 --> 00:35:27,038

es ermitaña, es introvertida. Y así es. Y no, o sea, las mujeres tal vez lo mostramos distinto.

o es más sociablemente aceptable que se aíslen las niñas, a que se aíslen los varones.

176

00:35:27,038 --> 00:35:41,878

Creo que viene de esa ideología todavía. Latinoamérica sabemos que es muy machista. Latinoamérica tiene mucho esa ideología de que no podemos...

177

00:35:41,878 --> 00:35:57,494

Es más difícil expresar sentimientos, es más difícil llamarle enfermedad mental.

es más fácil decirte estás exagerando, no es cierto, no hay problema, todo está en tu imaginación, todo está en tu cabeza

178

00:35:57,494 --> 00:36:07,494

y yo lo viví con mi esposo, mi esposo me decía, sabes que, creo que la niña debe darle tiempo

creo que estás exagerando al buscar una evaluación, creo que no es para tanto

179

00:36:07,494 --> 00:36:16,494

y es decir, si no es para tanto para ti, pero algo a mi me dice que sí, entonces yo voy a buscar respuesta

si tú no me la vas a dar a alguien, alguien que sepa me la va a dar

180

00:36:17,678 --> 00:36:25,198

Entonces creo que eso lo vive en muchísimas personas.

Creo que viene desde ese miedo a lo desconocido.

181

00:36:25,198 --> 00:36:32,918

¿Qué tal si sí no voy a saber qué hacer? ¿Qué tal si sí y qué voy a hacer?
¿Qué va a decir la gente? ¿Qué van a decir que tengo un niño enfermito?
182

00:36:32,918 --> 00:36:46,598

Porque es muy común ese término. O un niño malito, o un niño discapacitado, o un niño tonto.

Porque esas palabras no son mías, pero es algo que se escucha y más en nuestra cultura hispana.

183

00:36:47,662 --> 00:36:59,342

que tampoco me da orgullo decirlo. Entonces tienes miedo al juicio, tienes miedo a no saber,

tienes miedo a lo que no conoces y prefieres ignorar.

184

00:36:59,342 --> 00:37:12,382

Ya se da, es flojo para hablar. Cuando crees, poquito a poquito se va a animar.

Cuando él quiera, no pasa nada. Y desde que no, o sea, te estás viendo así, se oye medio,
185

00:37:12,382 --> 00:37:22,358

como que estás viendo y no ves. Valga la redundancia.

estás mirando y no pero no estás observando estás oyendo pero no estás escuchando y
186

00:37:22,358 --> 00:37:38,278

y esa negación creo que que recae en que no querramos brincar ese ese este ese escaloncito

para saber qué está pasando no no no te podría no no se me ocurre otra cosa más
187

00:37:38,278 --> 00:37:51,310

pero te digo desde lo que me tocó a mí desde lo que desde lo que pasé y miro que pasa todavía

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

que tú crees en Tania Y yo concuerdo con lo que has dicho, porque esa es una realidad que se está viviendo

188

00:37:51,310 --> 00:38:06,190

especialmente en nuestro mundo hispano. Ha habido progreso en diferentes áreas, pero falta mucho mucho por hacer.

¿Qué tú crees que hace falta para poder de verdad cerrar la brecha de los apoyos, servicios

189

00:38:06,190 --> 00:38:13,110

para nuestra comunidad hispana en el autismo, en acceso de apoyo, no solamente en Estados

Unidos, sino también en diferentes países latinoamericanos?

190

00:38:14,670 --> 00:38:26,190

TANIA GARCIA

Creo que falta más personas como tú y como yo, sin presunción.

Creo que falta que lo expongamos. Que no tengamos miedo de decir este es quién soy.

191

00:38:26,190 --> 00:38:34,150

Porque te digo, estadísticas de adultos y autistas, o sea, muéstramelas.

¿Dónde andan? Que no las veo, que no las...

192

00:38:34,630 --> 00:38:50,170

Que no me han convencido. Porque sí podemos decir uno de cada seis niños, perdón, cuatro de cada diez niños,

de ahorita es autista. va a ser diagnóstico autista y si estoy mal en la estadística una disculpa pero

193

00:38:50,170 --> 00:38:59,630

cuántos dicen no es que tan tantas tantos adultos no sé

x número de 100 están dentro del espectro no las ves entonces es como que

194

00:38:59,630 --> 00:39:13,458

aquí estamos aquí andamos como lo hemos hecho ni me preguntes pero ayuden pero con nosotros úsenos no sé legisladores autoridades gobierno como le quieras llamar

195

00:39:14,510 --> 00:39:28,210

Pónganos atención, estamos aquí porque queremos que esos niños que vienen detrás de nosotros no sufran lo mismo que nosotros.

No pasen por lo mismo, que esto es real, que el niño no deja de ser autista cuando cumple 18.

196

00:39:28,210 --> 00:39:41,910

Porque esa ideología se tiene. Ah, ¿ya es adulto? ¿En serio? Pues sí, o sea, nací con eso, no se me va a quitar.

Y voy a ser anciano. Y la comunidad es autista dentro de la... dentro de la...

197

00:39:41,910 --> 00:39:57,190

al convertirse en ancianos. van a hacer otra problemática, vamos a necesitar otros recursos y ya estamos viendo a autistas

que son adultos mayores, que están recluidos en una institución porque dicen es bipolar,

198

00:39:57,190 --> 00:40:09,910

tiene problemas mentales, tiene Alzheimer's, tiene demencia, tiene tal cosa, tiene

esquizofrenia

y no, tal vez esa persona no la tiene tal como tal porque la persona es autista y en
199

00:40:09,910 --> 00:40:15,862

su vida aprendió habilidades sociales, en su vida aprendió habilidades...
para reconocer sus dificultades sensoriales

200

00:40:15,862 --> 00:40:24,662

y está recluido en una institución porque nadie sabe cómo lidiar con esa persona
y es y para allá vamos, yo voy, te digo tengo 33 casi

201

00:40:24,662 --> 00:40:33,862

mi hija tiene 5 pero mi hija va a crecer, mi hija se va
con el favor de Dios que se convierta en adulto y ojalá mi niña llegue a ser viejita

202

00:40:33,862 --> 00:40:45,342

¿qué va a seguir? porque como dices tú a los 21, 22 en Puerto Rico no hay nada
a los 18 en México ya no hay nada tampoco Y lo que hay es carísimo.

203

00:40:45,342 --> 00:40:54,942

Y lo que hay todavía te dan el servicio como que te están haciendo una obra de caridad.
O sea, no te están, no tienen esa convicción y ese entrenamiento o capacitación de decir,

204

00:40:54,942 --> 00:41:02,422

voy a lidiar con personas neurodivergentes.
Hasta el nombre todavía, esta palabra es muy nueva.

205

00:41:02,422 --> 00:41:12,022

Entonces, creo que necesitamos nosotros, adultos autistas, levantar la mano y decir,
aquí estamos, no tenemos a dónde ir. Vamos a compartir el mismo mundo.

206

00:41:12,750 --> 00:41:22,630

cómo podemos encontrar ese balance para que tú funciones y me des la oportunidad yo
también funcionar porque a veces creo que te discapacita en la estructura social no

207

00:41:22,630 --> 00:41:32,890

te discapacita la condición si a una persona en silla de ruedas no le pones rampas pues
pues sí va a estar muy limitada va a ser muy muy difícil para que ya funcione en cambio

208

00:41:32,890 --> 00:41:36,830

le pones rampas ah pues ya puede ir a comprar tortillas ah ya puede ir a comprar su star

209

00:41:41,614 --> 00:42:10,290

Creo que nosotros tenemos, por eso cuando te digo me llega el diagnóstico, asimilo todo
esto, empiezo a devorar información sobre autismo, digo yo no me puedo quedar aquí,

escondida, yo no puedo, no sería justo porque no quisiera que alguien estuviera educado al respecto y no ayudara a mi hija, o ayudara a mis padres, o ayudara a mis primos, o ayudara a mi sobrino, lo que tu quieras.

Entonces creo que ahí es donde cae la labor tuya que es una labor muy bonita y creo que la comparto y...

210

00:42:10,926 --> 00:42:29,886

y buscar que buscar que nos vean básicamente

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

la educación es una clave hablar compartir

las historias hablar del autismo del diario vivir en el autismo y cómo es podemos ayudar

211

00:42:29,886 --> 00:42:45,494

a la a las familias y adultos autistas en todos en los recursos y apoyos que necesitan de diagnóstico del autismo. Yo siempre he creído y soy firmemente

212

00:42:45,694 --> 00:42:56,094

cada persona autista, no importa el nivel que uno esté,

puede lograr esa mejor calidad de vida, que es lo más importante y también darle

213

00:42:56,294 --> 00:43:06,094

los recursos y apoyos a las familias y también este ir más allá de los temas

que, como tú sabes muy bien, que todavía lamentablemente,

214

00:43:08,846 --> 00:43:19,526

Hay que saber, a veces, pues tú sabes esto muy bien, diferentes debates del autismo,

si el lenguaje, el uso de terapia, de que el autismo es diferente.

215

00:43:19,726 --> 00:43:32,886

Y tú no eres autista. Yo creo que a ti te ha pasado lo mismo.

Ir más allá de esos debates en nuestra casa para entonces ir a la sociedad y hablar de estos temas.

216

00:43:33,086 --> 00:43:56,470

Y mira, crea esos apoyos. ¿Qué te opinas?

TANIA GARCIA

Es bien complejo educar, o sea, es bien complejo cuando no tienes la apertura de la persona porque te digo, te pasas en la familia. Para mi educar a mis padres, a mis suebros, a mis tíos, a mis primos, a mis hermanos

217

00:43:56,470 --> 00:44:08,190

ha sido difícil porque igual no se te nota, no se te ve, pues no se me va a ver, no lo

busques, no se me va a ver. Pero creo que podemos empezar, al menos yo...

218

00:44:08,430 --> 00:44:18,430

Yo en mi... De... en mi caso... Empiezas en casa.

Es decir, ¿sabes qué? Alguien viene a mi casa, rara la vez, pero alguien viene y digo

219

00:44:18,430 --> 00:44:26,430

¿sabes qué? Puedes tocar todo lo que se te pegue tu gana en mi casa.

Menos estaría de juguetes de mi niña. Te lo pido, te lo imploro, no la toques, no la voltees a ver.

220

00:44:26,430 --> 00:44:34,430

De ahí en más, estás en tu casa. Ah, ¿por qué?

Porque ella tiene un orden en sus cosas. Y si tú se lo respetas...

221

00:44:36,302 --> 00:44:48,102

va a estar tranquila ella y vas a estar tranquilo tu y voy a estar tranquilo yo y la pasamos bien

igual salimos a algún lado y a veces me acompaña mi papá y como le haces con malaria pues usted

222

00:44:48,102 --> 00:45:03,142

a usted a ayudame con mis otras niñas pero yo me quedo con malaria y valeria no le gusta

peinarla es muy difícil entonces la peino a la hora de darle el baño de ahí después de ello no

223

00:45:03,142 --> 00:45:11,326

le vuelva a tocar el cabello porque no le gusta que le toque el cabello

la peina si es decir oye también ella merece sus límites y si su límite es no querer que la

224

00:45:11,326 --> 00:45:27,766

peine, pues no la peino, nada más me aseguro que su higiene, su cuidado personal y ya y antes era

ay es que no la peina, es que siempre anda greñuda, es que cuando le vas a recoger el pelo pues no va a

225

00:45:27,766 --> 00:45:31,366

pasar, es que la idea no va a pasar, no lo voy a hacer.

226

00:45:34,958 --> 00:45:49,758

Es complejo... ¿Cómo se dice? Es complejo tratar de modificar esa ideología, porque pues ya no lo viven. No lo viven. No están conectados con decir,

227

00:45:49,758 --> 00:45:59,118

ahí tengo cierta experiencia con esta condición.

No. Pero... desde el momento que lo empiezas a vivir

228

00:45:59,118 --> 00:46:07,502

y si te propones ser un agente de cambio, es decir...

vas a una tienda y ves a un niño llorando ya no dices ay que chiquillo tan mal creado

229

00:46:07,502 --> 00:46:15,922

ay que chiquillo tan fastidioso ay que chiquillo tan gritón a menos en mi caso decir que tal si ese niño es neurodivergente la mamá está teniendo un rato muy difícil ahorita tratando

230

00:46:15,922 --> 00:46:35,998

de calmar a ese niño y le das el espacio ya no juzgas ya no ya no ya no das ese juicio

de negativo eh es es tratar de hacer una pequeña diferencia en redes sociales como lo

hago yo

231

00:46:35,998 --> 00:46:45,158

y mostrar al mundo que la condición es eso es una condición de vida.

No estamos mal hechos, no venimos defectuosos, no venimos eficientes,

232

00:46:45,158 --> 00:46:55,918

simplemente traemos un software diferente tal vez y lo podemos aplicar.

Nada más necesitamos entender que todas las personas aprenden de manera distinta.

233

00:46:55,918 --> 00:47:07,350

Y en el caso de la persona autista, Es a lo mejor más laborioso encontrar la manera en que aprende.

Es más laborioso encontrar el método, formar una estructura,

234

00:47:07,350 --> 00:47:17,390

desarrollar esos mecanismos. Es muy laborioso, pero es posible.

Entonces, yo al menos a veces lo que hago en la escuela de mi hija,

235

00:47:17,390 --> 00:47:35,694

la más grande que está en tercer grado, es hablar con su maestra.

Maestra, si usted conoce a un niño. o si usted tiene a un niño aquí en el espectro, yo estoy dentro del espectro, si usted cree que esa mamá necesita un apoyo, que la mamá

necesita una guía,

236

00:47:35,694 --> 00:47:53,694

si usted es como escuela, creen que yo en algo pueda aportar con mi diagnóstico, aquí puede contactarme,

y me han hablado una o dos veces, decir es que tenemos este caso y la mamá no sabe dónde recurrir, qué hiciste tú, ok mamá, yo le ayudo, yo trato de estar ahí,
237

00:47:53,694 --> 00:48:08,774

y esa... esa guía que yo al menos no tuve porque para mí era bien difícil ir a preguntar o hablar con la gente.

Y aprendí de los del especialistas y gente que me ayudó, pero aprendí mucho más de los libros,

238

00:48:08,774 --> 00:48:21,374

porque es mi lugar seguro. Aprender de, entre menos tenga yo que hablar con la gente, es mejor.

O mucha, o mucha comunicación escrita, es mucho más cómodo para mí comunicarme de manera escrita.

239

00:48:23,502 --> 00:48:36,902

Pero es hacer una diferencia, a lo mejor empezando por ti, por tu casa y por tu comunidad.

Y creo que los apoyos que el gobierno pueda dar o que esté dispuesto a dar depende...

240

00:48:36,902 --> 00:48:50,262

Se oye mal, fíjate, pero a veces algún trabajador o alguna persona dentro del gobierno, dentro

de esta estructura política que rige el país y otros países, la persona que se dedica

241

00:48:50,262 --> 00:49:03,902

a promover leyes, a promover ayudas y así. conscientizar sobre esto es porque le está pasando, es porque tiene un niño con el diagnóstico,

es porque tiene un sobrinito, es porque tiene un nieto y no tendría que ser así hasta que te

242

00:49:03,902 --> 00:49:15,822

esperes hasta que te pase, ¿entiendes? Al menos la encargo de esos políticos que su única responsabilidad

es ayudar a la población, a la población en empleo, en salud, en discapacidad.

243

00:49:16,590 --> 00:49:24,750

en ayuda al adulto mayor, todos estos programas, pero no tendría por qué ser de que, ah, no, es que le voy a poner más atención a tal causa porque es la que me identifica.

244

00:49:24,950 --> 00:49:37,670

Pues no, porque tienes toda una población generalizada que necesita de ti en diferentes áreas.

Entonces es complejo, pero creo que podemos empezar poquito a poquito por el entorno inmediato que nos rodea.

245

00:49:37,870 --> 00:49:52,014

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Exacto. Y el autismo. Y concuerdo este con lo que tú dices, porque yo, yo el autismo. Es social, tema social y la sociedad tenemos una, yo veo como una responsabilidad social

246

00:49:52,014 --> 00:50:03,694

porque los autistas somos seres que venimos aquí para contribuir, para hacer esa diferencia

y lo hemos hecho, pero faltan muchos que no han tenido esa oportunidad y que no se han

247
00:50:03,694 --> 00:50:12,334

dado la oportunidad para poder salir hacia adelante.

Exacto. Y lo importante aquí es la educación, los recursos, los apoyos en toda la sociedad

248
00:50:12,334 --> 00:50:22,854

para poder ayudar a estos seres humanos. a que puedan hacer la diferencia y vivir la mejor calidad de vida posible.

Y concluyendo esta entrevista, Tania, y de nuevo,

249

00:50:23,054 --> 00:50:31,614

tu historia, tu perspectiva ha sido única, de mucho valor.

Sé que toda esta entrevista va a ser de gran bendición,

250

00:50:31,814 --> 00:50:39,054

especialmente para las familias de nuestra comunidad hispana que tienen seres queridos

autistas. Pero antes de concluir, te quiero preguntar,

251

00:50:39,254 --> 00:50:47,358

sabes, si tienes algún mensaje final para nuestra sociedad.

para nuestras comodidades respecto al autismo, especialmente en nuestras comodidades hispanas.

252

00:50:49,646 --> 00:51:01,166

TANIA GARCIA

La apertura a educarse, no es malo admitir que no sabes.

Es malo saber que no sabes y quedarte así, creo yo.

253

00:51:01,726 --> 00:51:14,606

Lo digo siempre y no es frase mía, en algún sitio de internet la miré

y me gustó mucho la frase. La escuché en inglés, pero en español creo que son igual de bonitas, es decir,

254

00:51:14,606 --> 00:51:24,742

el autismo no es la tragedia, la tragedia es la ignorancia.

Ese es el obstáculo principal. Porque dicen, es que qué va a pasar con mi niño,

255

00:51:25,582 --> 00:51:32,102

qué voy a hacer, si yo no estoy, yo pues, edúcate.

Entre más te eduques, menos miedo vas a tener.

256

00:51:32,182 --> 00:51:37,822

¿Por qué? Porque al educarte, aprendes a observarlo,

aprendes a asimilar, a entender su conducta,

257

00:51:37,902 --> 00:51:46,182

a entender patrones, a desarrollar esta secuencia de eventos que te llevan a una crisis

o esta secuencia de eventos que te llevan a tranquilizarlo.

258

00:51:46,510 --> 00:51:55,810

o esta secuencia de eventos que te llevan a que termine una tarea, termine una actividad, etc.

Entre más te eduques, más herramientas vas a tener.

259

00:51:56,850 --> 00:52:10,870

Y las personas nos falta humildad en ese aspecto de que nos negamos muchas veces admitir que no lo sabemos todo.

Y esa es la definición de humildad, saber que no lo sabes todo.

260

00:52:11,110 --> 00:52:20,414

Y estar ab... Y de... Ok, no sé, no soy experto y todos somos ignorantes en algo.

todos somos ignorantes en algo y eso no está mal, eso simplemente te hace humano.

261

00:52:21,414 --> 00:52:31,574

Entonces papás y mamás, sí te va a dar miedo, mucho miedo,

si te va a querer el mundo, si vas a sufrir, si vas a llorar, vívelo.

262

00:52:32,094 --> 00:52:39,534

Porque también tus emociones valen como cuidador,

como este rol nuevo que no conoces, que te lo da en automático en cuanto te llega

263

00:52:39,534 --> 00:52:50,974

el diagnóstico, es el rol que automáticamente le llega al papá, al mamá, el de cuidador.

y no tienes idea ni por dónde empezar, está bien no saber, pero está peor quedarte sin saber.

264

00:52:50,974 --> 00:53:05,494

Entonces, ese es mi consejo, la educación, combatir la ignorancia con conocimiento y conocimiento

de personas autistas, de tus terapeutas, de los doctores que están a cargo del tratamiento

265
00:53:05,494 --> 00:53:18,230

de tu hijo, y entender que todas las ramas de la ciencia pueden ser expertas en su nicho, pero tú como mamá, como papá... o como adulto autista, tú eres el experto en la condición.

266

00:53:18,730 --> 00:53:24,950

Tú eres el experto en lo que tú estás viviendo.

Ningún autismo es igual a otro. Entonces, te puede decir el doctor, es que todo envuelve especialista,

267

00:53:24,950 --> 00:53:30,630

el psicólogo, quien te esté tratando. Es que te sientes así porque te pasa esto.

No es que me siento así porque me pasa tal cosa.

268

00:53:31,310 --> 00:53:39,070

Estás un poquito confundido, pero este bien, vengo aquí a que lleguemos a un acuerdo y me digas cómo lidiar con esto, que tú crees y poder

269

00:53:39,230 --> 00:53:50,494

sobrepasar tal obstáculo. Igual con los niños.

El especialista se... es experto en su rama y la mamá es experta en ese niño porque nadie más convive con ese niño más que los papás.

270

00:53:51,294 --> 00:54:00,334

Entonces que tengan la apertura de aprender y cuando la gente aprende cosas bien bonitas pasan y se logran cosas a pasito chiquito.

Pero un pasito adelante es un pasito adelante.

271

00:54:00,454 --> 00:54:13,094

Nadie te lo quita y todo eso vale la pena.

Mucho, mucho vale la pena. Eso es así. Igual espectacular lo que has dicho y concuerdo al mil por ciento.

272

00:54:13,262 --> 00:54:25,022

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

La clave es ser persistente, educarse. Ahí está la clave del éxito y poder ser

accidente en esta cosa llamada la vida. Tania, ¿cómo te puedes encontrar en las redes sociales?

273

00:54:25,222 --> 00:54:33,142

¿Tienes una página web?

TANIA GARCIA

Página web como tal no.

Tal vez te moleste con que me guíes en eso.

274

00:54:33,342 --> 00:54:40,690

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Bueno, claro que no, pero tú tienes tus redes sociales.

TANIA GARCIA

Sí, todas mis redes. O sea, mí tengo desde Instagram, Facebook, Pretz.

275

00:54:41,230 --> 00:54:52,790

y el y youtube que youtube no lo uso pero creo que tengo que empezar a usarlo

pero todas están como 07 tania garcía ese es mi ese es mi mi usuario

276

00:54:52,790 --> 00:54:59,470

pude conseguir ese usuario todo así que no tengo que andar brincando entre uno y

otro entonces 07 tania garcía ahí me pueden

277

00:54:59,470 --> 00:55:18,030

encontrar y de hecho me llama la atención porque también soy Hernández

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Así?

TANIA GARCIA

No lo uso porque bueno aquí me lo quitan pero soy Tania, Tania, de hecho Tania Elisa

278

00:55:18,030 --> 00:55:25,830

García Hernández, ese es mi nombre completo.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Y mi nombre es Antonio Gabriel Hernandez Pumarejo, yo llevo los dos apellidos porque yo reconozco

279

00:55:25,830 --> 00:55:33,350

a mi papá y a mi mamá, eso es como yo lo reconozco.

TANIA GARCIA

Sí, cuando yo llegué aquí, llegué muy chica entonces me empezaron a quitar el de Hernández

280

00:55:33,350 --> 00:55:47,778

y yo lo acepté y entonces ya se me hizo más costumbre pero dije, debí quedarme con los dos, debí de... son no los niego pero gramáticamente es muy largo. Sí, sí.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Yo lo pongo así porque hay muchos

281

00:55:47,778 --> 00:56:00,378

Tony hernández por ahí y yo lo hago para diferenciarme.

TANIA GARCIA

Oh, ok, ok, ok. Sí, ese pasa, hernández es muy común, garcía también.

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Exacto. También, por eso. Bueno, de verdad,

282

00:56:00,378 --> 00:56:12,462

Tania, tu historia ha sido hermosa, es una historia única de inspiración.

Te agradezco mucho a ti siempre de bienvenida aquí a My Time.

283

00:56:12,662 --> 00:56:21,902

Yo voy a poner los enlaces a tus redes sociales cuando publiquemos el episodio.

Así que siempre a la orden y gracias siempre por lo que hace por nuestra

284

00:56:22,102 --> 00:56:31,742

comunidad del autismo neurodivergente y te agradezco a ti porque hayas participado de esta entrevista de My Time con Tony Hernández Pumarejo y muchas

285

00:56:31,942 --> 00:56:39,382

bendiciones para ti, para tus hijas, tu familia.

Siempre.

TANIA GARCIA

Muchas, muchas gracias y gracias por el espacio.

286

00:56:39,382 --> 00:56:48,462

Si a alguien le sirve esta charla, solamente les pido que compartan y

ayúdenos a ayudar, ayudenos a que esto sea más grande porque

287

00:56:48,462 --> 00:56:57,182

falta mucho por hacer y de poquito a poquito también avanzamos y hacemos diferencia positiva en otras familias que lo necesitan.

288

00:56:57,182 --> 00:57:07,474

TONY HERNANDEZ PUMAREJO

Perfecto. Gracias, Tania, por haber participado. Que tengan buen día.

TANIA GARCIA

Gracias, igual a ti.

CONCLUSION

Bueno, este es el final de otro episodio de Mi Tiempo con Tony Hernández Pumarejo.

289

00:57:07,474 --> 00:57:21,514

Tony espera que les haya gustado. Si desea obtener más información sobre el trabajo que realiza Tony,

suscríbese a sus redes sociales. Facebook, Instagram, YouTube, Twitter, que ahora es X, y su página de enlace.

290

00:57:21,514 --> 00:57:29,794

También puedes seguir a Tony en su sitio web en tonyhernandezpumarejo.com

Además, si estás interesado en conseguir una copia de su libro,

291

00:57:29,934 --> 00:57:36,074

una vida autista sin libreto, puedes adquirirlo en Amazon

o en cualquier plataforma de venta de libros.

292

00:57:36,074 --> 00:57:42,774

O puede obtener una copia a través de su sitio web.

Entonces, ¡hasta la próxima vez que nos encontréis!

293

00:57:42,774 --> 00:57:46,714

Gracias y tengas un día maravilloso. Bendiciones.