

ACTUALICATE

Informando y Transformando

ABRIL / NUMERO: 005

¡Boletín No. 5!

Realizamos nuestra quinta edición del boletín **ACTUALICATE** el cual circulara cada tres meses. Nuestro propósito es a través de este medio brindar a la comunidad información sobre nuestras actividades y otros temas de interés. Actualicate contará con diferentes secciones en donde esperamos que todos puedan interactuar, por tal razón los invitamos a que nos envíen historias, fotografías y demás información que deseen que publiquemos al siguiente correo: comunicaciones@ligautismo.org.

LICA se reserva el derecho de publicar la información recibida de acuerdo a sus políticas internas.

CUESTION DE DERECHOS



El pasado 31 de mayo, el Ministerio de Salud y Protección Social, expidió la resolución 1904, como respuesta a lo establecido por la Corte Constitucional, en la orden décimo primera de la sentencia T-573 de 2016, la cual ordeno adoptar el reglamento encaminado a garantizar que las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque diferencial, accedan a información adecuada y suficiente sobre sus derechos sexuales y su derechos reproductivos y señalar la acciones correlativas que surjan para los integrantes del Sistema General en Seguridad Social en Salud SSSG, respecto a la provisión de los apoyos, ajustes razonables y salvaguardas, que les permitan tomar decisiones informadas en esta materia el acceso a los respectivos servicios.

Para la elaboración del reglamento Minsalud, convoco a una mesa técnica, a las organizaciones de personas con discapacidad y otros actores que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad. La Liga Colombiana de Autismo, en cabeza de nuestra directora Sra. Betty Roncancio, hizo parte de esta mesa técnica, al igual que PROFAMILIA, PAIS, Representantes de la sociedad civil al Consejo Nacional de Discapacidad, CONALIVI, FECODIF, Transiciones Crecer y Best Buddies Colombia, entre otras.

Desde LICA, seguiremos siempre dispuestos a participar en acciones que busquen la garantía de los derechos de las personas con discapacidad de nuestro país.

Acceda a la resolución, en el siguiente link <http://bit.ly/2gk03Zl>

TEMA CENTRAL



FAMILIAS UNIDAS POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

El pasado 27 de julio, familias de personas con autismo, de varias ciudades de Colombia tuvieron una jornada de participación en dos espacios de gran importancia para este colectivo; la primera de ellas, fue la segunda audiencia pública convocada por el representante a la Cámara, Rafael Eduardo Palau Salazar, en el marco del trabajo que viene realizando desde hace 2 aproximadamente en favor de la población con autismo de Colombia. En esta ocasión el Representante Palau, convoco a todas las EPS de nuestro país, para que dieran respuesta, del porqué de las barreras de acceso que enfrenta la población con autismo, en el sistema de salud.

Respondiendo a la invitación, acudieron a la audiencia pública, padres y madres de familia en representación de 10 ciudades de Colombia (Armenia, Bogotá, Cali, Cartagena, Cúcuta, Duitama, Manizales, Medellín, Tolima y Sucre), quienes manifestaron la difícil situación que se está presentando a nivel nacional en la atención en salud de las personas con TEA, por diferentes razones entre las que se encuentran, la falta de experiencia en autismo de profesionales de la salud, dificultad para conseguir citas con especialistas, mal uso y desconocimiento del Protocolo Clínico para Diagnostico y Atención a Niños (as) y Adolescentes con TEA, entre otros.



Familias en representación de 10 ciudades de Colombia

En las horas de la tarde, el grupo de familias fue recibido en las instalaciones del Ministerio de Salud y Protección social, por funcionarios de distintas dependencias, con la presencia de funcionarios de la Súper Intendencia de Salud. Fue un espacio de diálogo a través del cual se escuchó a las familias, quienes reiteraron la situación manifestada durante la audiencia pública y solicitaron una solución a la difícil situación que afrontan las familias. Desde el Ministerio de Salud y la Súper Salud manifestaron su preocupación y compromiso para buscar soluciones a la situación referida por las familias.



Audiencia pública el pasado 27 de julio 2017 dirigida a EPS de Colombia

Fue una jornada, que fortalece el trabajo que vienen haciendo las familias a nivel nacional; que permitió hacer visible la situación de un colectivo, que cada vez se consolida más, en un trabajo en equipo, que busca la garantía los derechos de las personas con autismo de nuestro país.

LICA CELEBRA



CLUB LICA, es un espacio que hemos creado para compartir, dialogar y conocer distintas experiencias a través de actividades, con jóvenes y/o familias.

En el mes de julio, dimos inicio a los encuentros con jóvenes, quienes a través de sus gustos y preferencias proponen espacios para ampliar y profundizar desde cada vivencia y así fortalecer lasos de amistad.



HABLANDO DESDE LA EXPERIENCIA



APRENDIENDO, MÁS QUE ENSEÑANDO

El programa, aula exclusiva para escolares con autismo se inició en el año 2006 como una posibilidad de inclusión educativa para los niños y niñas con TEA que no habían podido ingresar al aula regular, por diferentes razones.

En este programa permanecí siete años, aprendiendo, más que enseñando, fue un choque muy grande pasar del aula regular, al aula exclusiva y aunque había trabajado en varios espacios con esta población, no era lo mismo que ser maestra de un grupo de escolares con autismo, con la responsabilidad de lograr avances en sus procesos y de llenar las expectativas de los padres, de los chicos y de secretaria de educación, que pretendía que en dos años la mayoría de ellos estuviesen en aula regular.

Al inicio no veía por donde coger, empecé tratando de adaptar los currículos básicos para primaria, pues la mayoría de ellos hablaba, aunque no necesariamente se comunicaban, como lo entendemos nosotros, la ecolalia, el cantar perfectamente una canción, pero no responder a ninguna pregunta, era desconcertante, cuando lo que querías era tratar de enseñar a leer y escribir.

Entonces empecé a hablar con las familias, ¿cuáles eran sus principales necesidades en cuanto a la educación de sus hijos?, fui conociendo fortalezas de cada uno de mis estudiantes y de allí surge para cada uno, una situación a trabajar particular y algunas actividades en las que podíamos estar

todos, aprendí sobre el uso de imágenes, agendas, pictogramas, historias sociales, hasta lengua de señas básicas.

El concepto de evaluación cobra entonces un significado totalmente distinto al que venía utilizando, en especial, porque a quien más debía evaluar era a mí misma; esta estrategia no me funcionó, por esto, por aquello, ¿debo modificarla, debo cambiarla?, ¿cómo fue mi actitud?, mi forma de organizar rutinas, la necesidad de anticipar todo antes de hacerlo, en fin, era muy necesario estar evaluándose constantemente, y para los chicos la evaluación era en verdad un proceso constante, no para ver si pasaba o no, sino para ver si el objetivo que me trace era el pertinente o no.

De todo este tiempo, recuerdo con mucho cariño a cada uno de mis estudiantes, por la cantidad de enseñanzas, por mostrarme otra visión de la educación, un nuevo significado de la sociedad y de la vida, ya que no todos lograron ingresar al aula regular y los que lo lograron han tenido muchas dificultades y es por el esfuerzo de sus familias y de algunos maestros osados, que continúan aún en la escuela, pero los que más duelen, son aquellos que nunca ingresaron y los que terminaron sus estudios y no han encontrado ninguna posibilidad, encerrados en sus casas, olvidados, llenos de talentos, en una sociedad que prefiere verlos medicados y aislados, para la que las personas con Autismo aún no tienen cabida.

Sólo me resta decir gracias, infinitas gracias a mis estudiantes y sus familias.

ANA VICTORIA ARAQUE MARQUEZ
LIC. EN BIOLOGÍA.

ACTUALICATE 3 / 4

TU SECCIÓN



Me asomo al patio del colegio y no veo a mi hijo por ningún lado. Quizá esté con su profesora, pero ella se acerca de repente y me saluda para decirme que mi hijo se encuentra con sus compañeros... ¡JUGANDO! Quiero verlo con un escepticismo fortalecido por años donde siempre vi a Sebastián solitario en el rincón del patio o junto a sus inseparables estereotipias y verbalizaciones de los Simpson's.

Y allí lo encuentro. Feliz, lanzando un balón a dos de sus amigos y luego corriendo mientras yo imagino cómo se hizo posible ese sueño y deseando que esa escena nunca acabe. Sebastián fue afortunado al contar con esos amigos a su lado durante toda la primaria reconociendo así el significado de la palabra amistad y de paso enseñarles a estos chicos, ahora sus amigos, el valor de las personas diferentes. La inclusión cambió vidas.

Esa inclusión escolar de mi hijo, los siete años que el sistema permitió, resultó ser la mejor intervención, sí así se le puede llamar, y es por eso que siempre defenderé la escuela como el mejor espacio evolutivo para un niño con autismo. Todo lo que la parte terapéutica busca, lo que necesita como ser humano lo hallará justo allí.



Sebastian
y sus
amigos

Hace unos días el Ministerio de Educación presentó un Decreto que reglamenta el acceso a la educación a las personas con discapacidad y todos sabemos que pelear un cupo se convierte en una batalla donde la palabra difícil se queda corta. Seguro es la herramienta legal tan esperada para que muchos niños y jóvenes merecedores de ese derecho lo puedan tener como la mejor experiencia de sus vidas. La mejor oportunidad para su futuro. Y cuando hablo de niños, de jóvenes son todos, sin la excepción que la palabra autismo pueda equivocadamente representar. Inclusión SI. De la que cambia vidas.

ANGELA CORREDOR (Madre de Sebastian)

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

ENTERATE Y PARTICIPA



PROYECTO HETEROGENEIDAD GENÉTICA DEL AUTISMO

El Centro de Investigaciones Genéticas en Enfermedades Humanas (CIGEn) de la Universidad de los Andes, desde el año 2011, está llevando a cabo el proyecto "Heterogeneidad Genética del Autismo", en colaboración con La Liga Colombiana de Autismo, La Clínica Monserrat y la Fundación Santafé. El propósito de este proyecto es acercarnos a la comprensión de posibles factores relacionados con el trastorno del espectro autista (TEA), y en este caso queremos evaluar factores genéticos. Por esta razón, es necesario trabajar con familias en las que se presenta algún caso de TEA. Con el desarrollo de este proyecto, para una familia participante como la suya, le brindaremos un diagnóstico clínico completo, que se emite tras

una evaluación integral con las especialidades de Genética, Neuropediatría, Psiquiatría y la aplicación de las pruebas ADOS y ADI-R. Esta evaluación implicaría su asistencia a dos medias jornadas, una que se realizara en la clínica Monserrat y otra a la Liga colombiana de autismo. También necesitaremos una muestra de sangre del trío familiar (papá, mamá, hijo), la cual utilizaremos para buscar cambios genéticos que puedan estar relacionados con esta condición. Los resultados nos permitirán avanzar en el conocimiento de la genética del TEA. Invitamos a las familias que estén interesada en participar en este proyecto, a que nos escriban al correoinvestigaciontea@uniandes.edu.co, una vez recibida la información se citara a una charla donde se explicara todo lo relacionado con el proyecto.

Publicación y contenidos:



Diseñado por:



Con el apoyo de:



ACTUALICATE 4/4