ACTUALICATE

Informando y Transformando

DICIEMBRE / NUMERO: 006

¡Boletín No. 6!

Realizamos nuestra sexta 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 contara con diferentes secciones en donde esperamos que todos puedan interactuar, por tal razón los invitamos a que nos envien 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 12 de diciembre fue aprobado en primer debate el proyecto de Ley No 046 de 2017 por medio del cual busca la garantía y se asegura el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista, en el marco de la normatividad que existe en nuestro país para las personas con discapacidad.

El representante Palau, Invitó a las familias y organizaciones que trabajan por este colectivo a que sigan trabajando en la mejora de este proyecto. Aquí el texto aprobado en primer debate. https://goo.gl/t6ecX9

TEMA CENTRAL

De vacaciones? Una mezcla de emociones

Hacia aproximadamente 3 años que no viajábamos en avión en familia. Estábamos entusiasmados con las vacaciones que habíamos preparado y para lo cual habíamos anticipado a nuestro hijo Juan José, un joven con autismo de 20 años de edad, todo iba muy bien hasta cuando algo que aún no comprendemos, le molestó y emocionalmente no pudo manejar la situación, el tiempo de espera en la sala fue corto; sin embargo como en otras ocasiones tuvimos que sobrellevar las miradas de extrañeza y de curiosidad, que develan el desconocimiento y la incomprensión de quienes no conocen sobre estas situaciones que afrontamos algunas familias.
Los primeros minutos del vuelo fueron de preocupación y en mi caso de angustia, al no comprender muy bien que le estaba sucediendo a Juan José, ya que él estaba muy entusiasmado con su viaje.
Al transcurrir de algunos minutos durante el vuelo le hablamos, le dijimos que no pasaba nada, que llegaríamos a nuestro destino a la 9:30 de la mañana, ya habíamos evidenciado que él se encontraba algo nervioso, su respiración estaba más rápido de lo normal, al igual que los latidos de su corazón, en resumen estaba talvez asustando o nervioso como se puede poner cualquier persona cuando va a viajar en avión, pero que su forma de manifestarlo es distinta. Poco a poco se puso más tranquilo y el viaje terminó muy bien para todos.
Al llegar hotel y en vista que nuestro registro se haría en las horas de la tarde, decidimos salir a caminar un poco, como fuimos a una ciudad donde ya había estado en otras ocasiones, él muy feliz nos condujo a un sitio, que en el momento pensamos a él le gustaba y por su puesto recordaba. Minutos después llegamos al destino de Juan José, el hotel en el cual nos habíamos alojado en las ocasiones anteriores, le explicamos que esta vez no nos quedaríamos allí, pero el insistía. Al regresar de nuevo al hotel donde teníamos la reserva, él quería ir directamente a una habitación, lo que no era posible aún, entonces se repite de alguna manera la situación vivida en el aeropuerto; sin embargo, ya en el hotel teníamos la posibilidad de solicitar que le permitieran disponer de su habitación. Una vez expuesta la situación y luego de un tiempo, logramos que el coordinador de alojamiento, nos apoyara en nuestra solicitud.
Comparto nuestra experiencia como familia, pues sin duda nos ayuda a comprender la forma de ser de nuestros hijos, que muchas veces, aun cuando vivimos su día a día, nos encontramos con cambios inesperados; nosotros no hubiéramos imaginado que Juan José estuviera angustiado o nervioso por el viaje, pues las veces que habíamos viajado en avión, siempre lo disfrutó, también porque al igual que en otras ocasiones, lo anticipamos y no evidenció nada diferente a su alegría y deseo de su viaje. Con respecto al hotel, Juan José por lo general asocia la ciudad donde viaja con un sitio y la habitación donde se quedó la primera vez, pareciera que esto le da seguridad; es por esto que tratamos en lo posible de tener otras opciones para que él comprenda que no siempre se puede ir al mismo sitio, o la misma habitación, como también todo lo que implica salir de vacaciones.

Luego de este primer día algo difícil, ratifico una vez más, que el día a día con nuestros hijos es un aprendizaje constante. Lograr comprender lo que no se dice, o no se comunica, pero que se siente; nos frustra y nos hace sentir impotentes; que como familia aunque damos todo, a veces nos sentimos solos, que nos falta una sociedad dispuesta a apoyar, a comprender, que trascienda de una mirada que intimida, que juzga, que señala; que la tarea apenas comienza y que como familias nos toca tener buen pulso, buena letra y sobre todo resiliencia y resistencia para lograr hacerla lo mejor posible.

Edith Betty Roncancio Morales
Directora
Liga Colombiana de Autismo - LICA

LICA CELEBRA

Celebramos nuestra participación en el Encuentro al Servicio de la Inclusión Social, convocado por el Ministerio de Salud y Protección Social, Ministerio de Transporte y Min Tic. Un espacio participativo en el cual las personas con discapacidad hablaron desde sus experiencias, sobre las barreras de acceso, los ajustes y los apoyos que pueden requerir para que los servicios de atención al ciudadano sea accesibles para ellos.
Una jornada que terminó con funcionarios sensibilizados y motivados a generar buenas prácticas que permitan una participación efectiva de las PcD.

HABLANDO DESDE LA EXPERIENCIA

El entorno social un aliado para enseñar habilidades

Desde mi experiencia como psicóloga, he tenido la oportunidad de compartir e interactuar con jóvenes con trastorno del espectro autista (Tea), donde cada uno ellos desde su forma de ser, me muestra varias perspectivas, de pensar, sentir y actuar. Respetando mutuamente sus diferencias, creando una relación de igualdad, en las que nos fortalecemos de manera recíproca; Esta ha sido una experiencia profesional y personal muy enriquecedora, el compartir y aprender de ellos como personas con fortalezas, destrezas, capaces de realizar lo que se proponen, con sueños, expectativas y metas.

En alguna oportunidad tuve la posibilidad de conocer un joven, al que su familia consideraba como un ser pasivo y muy inteligente, el cual socializaba con sus hermanos, primos y personas cercanas, permaneciendo la mayor parte de su tiempo en casa, ya que sus familiares pensaban que en ese espacio estaba protegido. Cuando iniciamos las salidas a centros comerciales, parques, tiendas, se evidencia claramente la falta de normas sociales, las cuales lo hacían ver imprudente y maleducado; ya que, en su casa, estas dificultades no eran tan claras y se descubrieron en espacios de participación, donde la situación era la aliada para enseñar la habilidad. Con el tiempo su familia ve cambios significativos en el joven y aprovechan la oportunidad de frecuentar sitios sociales, empoderándose con el fin de seguir buscando herramientas y estrategias que sigan ayudando a este proceso.

Debemos recordar, que las familias son esenciales en el aprendizaje de sus hijos, ya que deben creer en ellos, trasmitiéndoles seguridad, confianza y permitiéndoles tomar sus propias decisiones, brindándoles oportunidades de participación.

Con este joven y con muchos otros que he conocido y socializado, confirmo que la mejor manera de desarrollar las habilidades sociales es viviéndolas, interactuando con otros, donde el entorno, las exigencias y demandas de este, hace que se genere un sin fin de comportamientos y aprendizajes. He descubierto que, así como existen chicos los cuales en un espacio social pueden manifestar dificultades que antes no se percibían, hay otros a quienes se les facilita mostrar sus habilidades y me han dado gratas sorpresas. Todo lo anterior, me lleva a la reflexión y conclusión que se debe trascender más allá de las "sesiones terapéuticas", transformándolas en espacio de participación en entornos naturales, donde se expongan a la vida, a los retos y las diversas situaciones que se presenten.

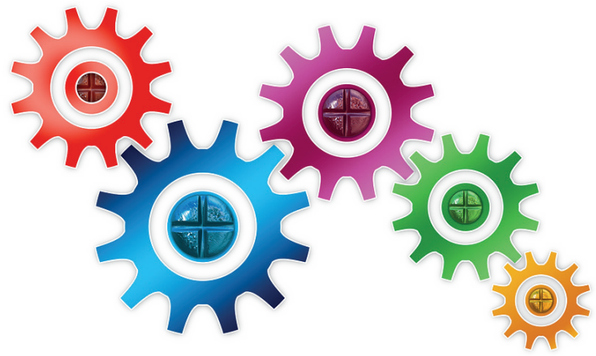
Karen Lorena León Zamora
Psicóloga
Liga Colombiana de Autismo

TU SECCIÓN

EL MOTOR

A veces llega a tu vida un motor que no esperabas y que sin tener idea une a tu familia en amor y esperanza. Todo aquello que es diferente inicialmente siempre es difícil de entender y de aceptar, pero una vez has comprendido un poco el funcionamiento de ese motor, cada logro grande o pequeño se convierte en la más pura alegría que puedes experimentar. Me siento orgullosa de tener a un primo con TEA.

Ángela Londoño



ENTERATE Y PARTICIPA

LICA ofrece por primera vez el Curso – Taller Acompañamiento escolar a estudiantes con TEA", cuyo objetivo es brindar a los profesionales que trabajan en este campo, un espacio de reflexión y puesta en común sobre su labor profesional y el modo de cómo llevarla a cabo, así como ampliar, desde un enfoque práctico, las estrategias psicoeducativas para la atención a personas con TEA en el marco escolar. Más información http://bit.ly/2mIOSJd

Publicación y contenidos: LICA Liga Colombiana de Autismo
Diseñado por: Institución Universitaria Politécnico Grancolombiano
Con el apoyo de: Impuestos & Soluciones