

HABLEMOS AUTISMO: UNIDOS COMO COMUNIDAD TRANSCRIPT (SPANISH)

INTRODUCCIÓN AL PODCAST TONY HERNANDEZ

¡Bienvenidos a este episodio de Hablemos Autismo! El primer episodio de este nuevo pódcast y tengo el honor y privilegio de ser su anfitrión para este podcast, que por mucho tiempo se necesitaba, especialmente en nuestra comunidad en español e habla hispana. Mi nombre es Tony Hernández Pumarejo y voy a hacer su anfitrión en este nuevo pódcast. Y les agradezco a todos ustedes Que estén sintonizando en esta nueva vida, esta nueva era y este nuevo episodio o capítulo de nuestra comunidad del autismo, especialmente en nuestra comunidad hispana.

Así que de parte de nuestra organización de Autism Speaks y de parte mía le agradezco a todos ustedes por haber estado con nosotros en este día especial. ¡Y qué cosa! Qué honor de tener este episodio y este podcast estrenándose en el mes mundial del Autismo! Esto es un pódcast para nuestra comunidad hispana y de habla en español y tener el honor de ser su anfitrión.

Pero vamos a hablar primero. ¿De quién soy yo? ¿Quién es Tony Hernández Pumarejo? Voy a hablar un poquito de mi historia. Yo soy Tony Hernandez Pumarejo y soy nacido y criado en la isla de Puerto Rico, soy puertorriqueño. ¿Y, qué tiene que ver lo que es el Autismo en mi vida? El Autismo entró a mi vida a los 3 años. ¿Y cómo fue eso? Como parte del proceso de vida, fui diagnosticado a los 3 años. En un tiempo, la cual no, no había mucha información de lo que es el autismo, como hay en el día de hoy.

Mis padres estaban buscando respuestas a las preguntas que tenían de mí: ¿Que estaba ocurriendo conmigo? Que veían algo diferente y estaban recibiendo diferentes respuestas. Hasta que entonces hubo un diagnóstico del autismo. Y desde ese entonces el Autismo entró en mi vida como parte de creciendo como una persona en el espectro de Autismo, enfrentando diferentes retos, retos comunes con otras personas en el espectro del autismo. Y también enfrente retos y situaciones que quizás no sean comunes con otras personas en el autismo.

Yo fui no verbal hasta los 4 años y enfrente retos en comunicación social, ansiedad severa y social; conductas repetitivas. Fue eso algunos de los retos. Que han estado conmigo en mi vida y que incluso siguen conmigo hasta el día de hoy. Pero a través de tiempo he podido ir más allá de esos obstáculos para poder no dejarlos que determinara mi vida.

A través de mi tiempo enfrente diferentes situaciones, tanto en la escuela como el acoso escolar, el rechazo social; y también diferentes partes de mi vida. Pero través de ese crecimiento también pude desarrollar diferentes pasatiempos como las artes, los videojuegos, Star Wars. La cual no solamente fue un pasatiempo para mí sino también fue yo entrando a otro mundo. La cual es uno de los rasgos comunes de personas que están diagnosticadas en el Autismo.

Y a través de mi vida, pues enfrente diferentes situaciones difíciles. Situaciones que yo incluso no desearía a mi peor enemigo. Pero gracias a teniendo fe y creyendo en Dios y no rendirme. Pues pude seguir luchando a pesar de lo que otros decían de mí.

Para entonces seguir en la vida y seguir luchando. Por ejemplo, yo me gradué de la Escuela Superior con altos honores. Entré a la Universidad, tuve retos en la Universidad, me tuve que ir. Por diferentes

situaciones de mi vida, depresión clínica, salud mental; retos y dificultades en la Universidad me tuve que ir de la Universidad, me mudé para Estados Unidos.

Entonces ahí empecé una nueva fase de mi vida, la cual fue entrar en el mercado laboral. Entrando en mi primer trabajo fue en un área la cual, considerado de acuerdo con la sociedad, un trabajo la cual personas que tienen la condición de autismo, personas autistas no pueden ser o no pueden realizar. Que es el servicio al cliente.

Pude entrar y en términos de este trabajo, yo sentía que yo estaba en la escuela otra vez. Tuve que lidiar con diferentes personalidades. O sea, personas buenas y personas malas. Trabaje en un ambiente muy rápido. Un ambiente que es en inglés, "fast paced" o multitarea. Y yo honestamente no pensaba que no fuera a sobrevivir.

Y yo me estaba sintiendo frustrado y deprimido porque yo quería trabajar, porque yo quería seguir hacia adelante y seguía, me sentía frustrado y estaba culpando a todo lo que me ha pasado en mi vida está en ese entonces por mis fracasos. Culpando a mi familia culpando mis amistades, las que fueron amistades. Culpando los bullies, los acosadores escolares; culpando el autismo, culpando todo y culpándome a mí mismo al final; Y yo me sentía deprimido y frustrado que no tenía ni un espacio en este mundo.

Pero llegó el día. Llegó un día a la cual tuve que tomar una decisión. Y esa decisión fue que no iba a dejar que las diferencias y las circunstancias determinaran lo que yo podía hacer en mi vida. Sea el Autismo o las circunstancias de afuera, desde entonces, seguí luchando y trabajando. En ese ambiente que no era favorable, con mucho estrés y ansiedad.

Pude llegar incluso a trabajar en ese ambiente de servicio al cliente por 10 años, incluyendo ser manager o gerente. Entonces pude volver a la Universidad y me gradué con mi bachillerato en lo que es Administración de Empresas con altos honores. Incluyendo ser reconocido por la presidenta de la Universidad como un graduado autista de la Universidad. Y eso fue un momento muy importante en mi vida.

Porque en ese entonces, se confirmó lo que ha sido y lo que es mi misión de vida: Que es hacer una diferencia positiva y duradera en la comunidad del autismo y de personas que están enfrentando retos. Y lo he hecho a través de diferentes proyectos que yo he hecho, como ser escritor de mi propio libro, ser orador motivacional y haciendo presentaciones a través de todo Estados Unidos, diferentes partes del mundo.

E trabajando incluso llegar a algo que yo ni me ni me imaginé que iba a llegar: estar en la televisión. Y trabajar en la televisión. 2 años que yo estuve en la televisión, que fue una experiencia única. Que evolucione como un presentador, periodista. Y entrevisté a diferentes personas de la comunidad del autismo a través de todo el Mundo y personas grandes en mi programa. Ese programa fue para toda la comunidad del autismo. E hecho podcasts, he hecho escritos y hoy estoy trabajando y soy parte de esta gran organización de Autism Speaks.

Y por eso que hoy estamos aquí. Por eso que estamos haciendo este nuevo podcast, Hablemos Autismo. Porque la comunidad de habla español, de habla hispana, se necesita una voz. Necesitan una voz y estamos aquí en este espacio que vamos a hablar de propósito de este podcast: Es crear concientización de los retos que personas y familias que viven en el Autismo enfrentan en su diario vivir, especialmente

en nuestra comunidad hispana. Muchos de estos temas impactan también a la comunidad autismo de otras culturas, otras razas y otros lenguajes.

Vamos a hablar específicamente de retos dentro de nuestra comunidad hispana. Y esto va a ser, trayendo invitados no solamente a familias, padres, pero vamos a traer de invitados a adultos autistas, profesionales, todo de habla en español.

Y vamos a tener este espacio para poder hablar de estos temas y no solamente hablar de estos temas, sino más importante: qué es lo que tenemos que hacer como sociedad para poder crear y darles a estas familias una mejor oportunidad para poder cumplir una mejor calidad de vida. Y por eso es por lo que nace este podcast, Hablemos Autismo.

Yo siempre voy por estos cuatro principios: aceptación, concientización, compromiso y acción. Es lo que yo llevo para mi misión como una persona que fue diagnosticada con Autismo a los 3 y el síndrome de Asperger después.

Y llevo mi misión para esta comunidad que tanto aprecio y que me ha dado las ganas de seguir viviendo y que me ha dado el propósito de vida.

Y por eso que estamos aquí.

Este va a ser un podcast para ustedes. Cualquier duda comentario tanto positivo, crítico, estoy aquí para escucharlos, estoy aquí por ustedes.

Así que en este mes mundial del autismo. No vamos a esperar más, vamos a empezar nuestro podcast, ¡Hablemos Autismo!

Y muchas gracias por sintonizar en este día de hoy...

DOS CORREDORAS DE MARATONES, MADRE E HIJA: ENTREVISTA CON KARINA Y SAMANTHA RODRIGUEZ

Tony Hernandez: Este episodio especial de Hablemos Autismo y especialmente en relación al mes mundial del Autismo, tengo el honor y privilegio de entrevistar a dos corredoras de maratones, pero no son simplemente corredoras de maratones, sino es una mamá y su hija. Esta es la historia de Karina y Samantha Rodríguez. Radicadas en la Ciudad de Orlando, Florida, ellas son unos ejemplos de superación. Y qué mejor en este mes del mundial del Autismo para que ellas hablen de su historia, así que tengo el privilegio de tener a Karina y Samantha. ¡Gracias a ustedes por estar en este episodio de Hablemos Autismo!

Karina Rodriguez

Que muchas gracias Tony por invitarnos. Y es un placer poder conversar contigo y poder compartir nuestra historia de superación.

Tony Hernandez

A la orden y un placer que ustedes estén aquí porque en nuestra comunidad tienen que saber de su historia. Un poquito de su historia, Karina, su hija Samantha fue diagnosticada con Autismo. ¿A qué edad?

Karina Rodriguez

Ella fue diagnosticada con autismo a los 2 años.

Tony Hernandez

Ok y ¿cuando usted y cuando usted recibió esa noticia en ese entonces, cuál fue su reacción? Y ante la noticia de que su hija fue diagnosticada con esta cosa llamada Autismo.

Karina Rodriguez

Sí, cuando la diagnosticaron con Autismo, yo me sentí que ya se me había terminado El Mundo, porque ella era la primera niña que yo tenía, sólo yo tenía 25 años y yo siempre deseé tener niños.

Entonces, ella fue mi primera niña y cuando el neurólogo me dijo que ella tenía autismo, yo no entendía mucho sobre el autismo, porque desde ese entonces la gente no hablaba en mucho sobre esta condición. Soy yo, me sentí perdida, yo me sentí que no tenía respuestas, hasta llegó al punto que yo me sentí que yo tenía la culpa de que tal vez me sentí que no me cuide bien en el embarazo mío y yo me echaba la culpa y la neuróloga me dijo que mientras ella iba a ir creciendo, ella se iba a poner peor y que no podía y de que no iba a poder vivir una vida normal como los otros.

Tony Hernandez

Yo me imagino que eso fue difícil Karina. Recibiendo esos comentarios y entiendo usted como madre soltera enfrentando esas dificultades de poner criar su familia, a trabajar y dar un mejor porvenir a su familia.

Ante estos retos, ¿cuál fue ese momento determinante que cambió la trayectoria tanto de ti como Samantha en este proceso? porque yo sé que hubo un momento y usted puso la crítica que estaba recibiendo para poder salir hacia adelante y poder ayudar a su hija a salir hacia adelante y que tenga mejor calidad de vida.

Karina Rodriguez

Exacto. Lo que pasó es que Samantha nació en Miami y yo tenía toda mi familia de que vivía en Orlando. Entonces, cuando yo tuve a la segunda niña, yo me sentí completamente sola porque yo estaba criando a Samantha y a una recién nacida. Mis padres me ofrecieron de que yo me mudara a Orlando y me mudé con las dos niñas a Orlando y allí me di cuenta de que había más servicios que en Miami.

Aquí tuve que comenzar de cero sin trabajo, sin a dónde ir y comencé averiguar qué asociaciones habían sobre el autismo y Samantha pudo coger más terapia aquí. En una terapia que yo cogí porque yo estaba en momentos de depresión, me sentía que no sabía cómo ayudar a Samantha. Entonces yo comencé a correr. Fue como una terapia para mí y entonces comencé a recorrer en un grupo de corredores. Y eso me ayudó a que yo esté pensando en otras cosas, fue como mi terapia para mí.

Tony Hernandez

Ok y ahora para ti Samantha. si puedes explicarnos un poco sobre como cuando estabas creciendo o sea en tu niñez hablando un poquito de tus pasatiempos. ¿qué te gustaba hacer?

Samantha Rodriguez

Pintar.

Tony Hernandez

¡Pintar, wow que bien! O sea que tu tenías diferentes pasatiempos.

Karina y Samantha, cuándo vino esta esta pasión para en términos de coger maratones, ¿cómo empezó esta pasión? Te pregunto a ti Karina.

Karina Rodriguez

Sí, comenzó cuando yo comencé a correr, yo viajaba y a veces había maratones de que eran en otros estados. Yo la llevaba a Samantha conmigo porque a ella le gusta viajar mucho y yo la llevo para que conozca. Entonces ella venía y ella estaba como una espectadora y ella me esperaba a mí en la línea cuando cruzaban los corredores y en el 2016 yo corrí el maratón de Nueva York.

Yo me acuerdo que yo llevé a Samantha y ella estaba esperándome en la línea final con mi hermana. Y cuando yo crucé la línea y me dieron mi medalla y yo me acuerdo que ella me dijo que algún día a ella le gustaría correr y también tener una medalla como la mía y desde ese día comenzó nuestra jornada.

Yo me propuse de que yo la iba ayudar, que yo la iba a estar entrenando para que ella pueda alcanzar su sueño y yo dije, si yo puedo correr yo sé que ella puede correr si yo la guío. Entonces se comenzó caminando juntas, a veces caminaba en una cuadra.

Y después fue progresando poco a poco hasta que comenzó a hacer carreras en la comunidad. Y yo veía que la coordinación de ella fue mejorando, ya no se caía mucho porque cuando la diagnosticaron con autismo ella se tropezaba con las sillas, se tropezaba con la gente, no tenía mucha coordinación y que ella sufrió de eso por muchos años porque los músculos de ellas son muy débiles.

Yo pensé, tal vez si ella comienza a correr la puede poner más fuerte. Pues puede estar con más gente porque a veces ella se tropezaba con la gente porque ella no podía coordinar bien; fue corriendo con tanta gente que ella fue mejorando. Después le comenzó a estar con la gente y ya no se escondía.

Yo me siento que correr fue que una terapia grande y a la misma vez fue una terapia para las dos porque podemos hacer un pasatiempo juntas. Y nos está uniéndonos más y estamos más juntas y yo comprendo que ahora por lo que ella pasa y yo me meto en el mundo de ella y que ella me ha enseñado a mí muchas cosas. Sé que ella nunca se dio por vencida.

Para mí ella es mi inspiración de cada día y por eso yo sigo adelante y yo pienso que ella también necesita oportunidades como otras personas.

Tony Hernandez

Exacto, que este proceso de correr maratones ayudo.

En términos de superar esas barreras, superar esos retos, fueron más allá de los límites de la condición y ustedes son vivo ejemplo de eso. Vimos como no solamente este proceso ayuda a Samantha sino también ayudó a usted Karina.

En este proceso en ser mejores personas y tener en mente de que no importa las dificultades y los retos, nada es imposible. Todo es posible en esta vida si uno se lo propone y yendo en esta línea, yo he estado curioso con una pregunta que quería hacerles a ustedes, o sea, ustedes participan en diferentes eventos

como la carrera de Nueva York o la carrera de Boston o la carrera de London. ¿Tengo entendido que próximamente van a estar participado de una carrera en Chicago, correcto?

Karina Rodriguez

Si en octubre.

Tony Hernandez

Perfecto.

Tony Hernandez

Entonces, ¿cómo se sienten cuando están corriendo al frente de muchas personas, no le dan este algo de ansiedad o nerviosismo? ¿cómo ustedes, no como ustedes lo manejan?

Karina Rodriguez

Sí, es mucha preparación, porque también mentalmente Samantha tiene que prepararse con los cambios, porque cuando vamos a una ciudad muy diferente a la Florida, tal vez el clima puede estar más frío u otro tipo de gente. Pero lo bueno es que con el entrenamiento de que nosotros aquí hacemos, yo la he entrenado en todo tipo de temperatura y también de que ella tiene una terapeuta de comportamiento, la cual también trabaja con ella.

Karina Rodriguez

Sobre los cambios de qué puede haber. Porque yo me siento que cuando uno va a una carrera de que todas son diferentes y también a la misma vez, nosotros sepamos con un propósito que queremos representar a nuestra comunidad autista.

De que cuando corremos juntas, que nosotras estamos aquí yendo con ese propósito y nos sentimos orgullosas porque son miles de corredores y siempre nosotras llevamos el símbolo de Autismo. Pero si la ha costado a ella mucho, porque como ella tiene dificultades en los músculos y entonces, ella tiene que trabajar el doble que cualquier persona que no tiene ninguna discapacidad.

Entonces, el entrenamiento de ella nos cuesta también porque yo trabajo full time, soy yo tengo que también sacar el tiempo después de trabajar para poder ir a los entrenamientos con ella. Ella va a la escuela y después de la escuela también tiene que llegar a los entrenamientos.

Pero el sueño de ella es poder hacer todas los maratones en mayores. Es el sueño de ella. Como yo le digo de que a ella, nunca te des por vencida, aunque nos tome más años, pero yo sé que lo podemos lograr porque todo es posible.

Tony Hernandez

Todo es posible con el favor de Dios, todo es posible y ustedes se propone las metas y la han cumplido. Ustedes han rompido barreras y seguirán rompiendo barreras haciendo esa diferencia porque la misión de ustedes es más allá, es una comunidad que ustedes están luchando y representando en todos los eventos que haces como parte de abogar por nuestra comunidad del autismo, y eso es lo que nos lleva a este mes del Autismo

Pues como saben este mes, la cual se crea la concientización del autismo y como el autismo impacta a las personas y a las familias; también, sobre la urgencia y lo que tenemos que hacer como sociedad para poder ayudar a las familias impactadas por el autismo, en que tenga una mejor calidad de vida.

Yo te pregunto a ti, Karina, con tu experiencia como mamá y maestra también de tu hija Samantha y de experiencias que tú has vivido ¿cómo hoy en día tú definirías el autismo?

Karina Rodriguez

Yo pienso que el Autismo, que está creciendo más y que hay más en niños y que los están diagnosticando con autismo y yo me siento que somos una comunidad de que nosotros hemos luchado para que la comunidad nos pueda estar incluyendo; porque a veces no nos sentimos incluidos porque somos diferentes. Entonces nuestra misión es que ellos acepten que el autismo y de que ellos tienen derecho de vivir una calidad de vida.

Y de lograr sus sueños, pero lo que necesitan es solamente una oportunidad, porque yo sé que cada niño con autismo, que ellos tienen en un talento. Y, cuando ellos enseñan el talento de que ellos tienen, que ellos brillan. Pero necesitan que la comunidad los incluya y les den oportunidades.

Tony Hernandez

Exacto y dentro y como sabemos, este es el mes mundial del Autismo.

Como último mensaje, ¿Qué mensaje tanto Karina como Samantha ustedes tienen a esos padres, a esas familias que estén viendo en esta entrevista ahora mismo, a esas mamás que quizás estén atravesando por lo que ustedes han atravesado con sus hijos e hijas? ¿Qué mensaje le tendría a esas familias ahora mismo?

Karina Rodriguez

Que el mensaje de que se diga que nunca se den por vencidos por sus hijos, porque ellos dependen de nosotros. Dependen de que nosotros en abogamos por ellos. Ese sería el mensaje y yo sé que va a haber de muchos obstáculos, porque yo los tuve como una mamá soltera que estoy criando a dos niñas, pero de que nada que es imposible.

Siempre hay una manera para que encontrar ayudas para ellos, puede ser en deporte, puede ser música, pero siempre hay ayuda para ellos, pero nosotros tenemos que abogar por ellos. Porque ellos dependen de nosotros y de que nada que es imposible. Samantha fue diagnosticada a los 2 años y los médicos no tenían ninguna esperanza sobre ella. Me dijeron de que ella nunca podía poder caminar, de que ella se iba a seguir cayendo, que ella se iba a seguir tropezando, que yo tenía de que cuando ella sea adulta, si yo la iba a poner en un instituto, que yo tenía que prepararme para eso, pero yo decidí, que yo no me iba dar por vencida, porque a veces es muy fácil para una persona se dé por vencida porque a veces lo que uno escucha de los médicos o de la comunidad a veces es negativo, pero depende de uno de tomar esa decisión y decir yo voy a luchar por mi hijo o por mi hija y yo tomé la decisión que yo no me iba dar por vencida. Ellos no tenían ninguna esperanza sobre Samantha.

Y yo sé y yo la vi de que ella se caía mucho y se tropezaba con las mesas y con las sillas, pero yo decidí que yo iba a ser su terapeuta. Que yo iba a ser su maestra y que yo le iba a ayudar a caminar. Y el día de

hoy Samantha tiene 20 años y ya ha corrido 3 maratones. Y hace años me dijeron que ella nunca iba a poder caminar.

Eso para mí es un testimonio que si le dijeron a ella que ella nunca iba a poder correr y nunca iba a vivir una vida normal. El testimonio mío es que nunca se den por vencidos porque el día de hoy ella está viajando a otros estados y está corriendo maratones; ya no se está tropezando con las mesas, ni con las sillas. Todo es posible, pero hay que tener fe. Mucha fe.

Tony Hernandez

Exacto y Samantha, ¿quieres decir un mensaje para nuestra comunidad del autismo de tu parte?

Samantha Rodriguez

Never give up (nunca rendirse)...

Tony Hernandez

Exacto, nunca rendirse.

Perfecto y una última pregunta, Karina y Samantha ¿ustedes tienen redes sociales? o página web? ¿cómo nuestro público que están escuchando y viendo esta entrevista puede saber de ustedes o como apoyarlas en esta misión que ustedes tienen con nuestra comunidad?

Karina Rodriguez

Si, Samantha tiene una página, la cual es "Samantha's Running Adventures, Every Mile for Autism Awareness" También, ella tiene su propia página en Facebook y ella comparte todos los maratones y carreras que ella hace con el autismo.

La pueden seguir en su página o me pueden seguir a la página mía. Karina Rodríguez y yo tengo una página en Facebook.

Tony Hernandez

Excelente, la historia de ustedes es una de superación de inspiración.

Ustedes son un gran ejemplo y no solamente lo que es nuestra comunidad, el autismo, sino en sociedad. Necesitamos más personas como ustedes. Mamas e hijas que a pesar de las dificultades, a pesar de los retos no han dejado que esos retos pongan límites en la vida de ustedes. Ustedes han ido más allá de sus límites y van a seguir haciendo y siempre los mejores deseos para que ustedes puedan lograr esas metas que yo sé que con el favor de Dios lo pueden lograr.

Así que muchas gracias Karina y Samantha, un placer en que ustedes han estado conmigo hoy en este primer episodio de Hablemos Autismo y sigan haciendo una diferencia grande por nuestra comunidad y nuestro mundo. ¡Le agradezco que hayan estado conmigo hoy en este episodio!

Samantha Rodriguez

¡Muchas gracias!

Karina Rodriguez

Muchas gracias Tony!