

00:00:04 Tony Hernandez Pumarejo

Hola bienvenido a todos este episodio de hablemos de autismo, este softronic, Tony Hernández Pumarejo, el podcast para nuestra comunidad del Autismo en español. Si no lo han hecho, por favor, suscribir a todos a al podcast Hablemos de Autismo en todas las plataformas y le agradezco a todos ustedes su apoyo. Hoy yo tengo una entrevista muy especial, una historia muy inspiradora de nuestra comunidad, el autismo o yo tengo el novio de entrevistar hoy aún.

00:00:35 Tony Hernandez Pumarejo

Ella es se llama Nere Moreta ella es Dominicana residiendo en Nueva York, la ciudad de Nueva York y ella tiene una historia de mucha inspiración. Ella es da CEO de la plataforma Atípica y ella es mujer autista. Ella es madre también de una niña autista y ella es coordinadora de grupos de apoyo, capacitación de padres YY voluntario en la Fundación Dominicana de autismo.

00:01:05 Tony Hernandez Pumarejo

Por último, merece tiene un espacio en el programa de la embajada que se transmite por el nuevo diario TV en el segmento bienes de atípicas. Cuando se habla de autismo y de otras condiciones neurodesarrollo, así que no el primero de tener hoy a Nere Moreta gracias Nere por haber participado hoy de esta entrevista y no hablemos de autismo.

00:01:25 Nere Moreta

Hola hola Tony, muchas gracias a ti por la invitación. La verdad es que estoy muy emocionada xq me siento privilegiada de estar en este espacio porque he seguido tu trayectoria.

00:01:36 Nere Moreta

Y para mí, desde mi mi opinión personal, tú eres la mejor representación o la presentación más real de lo que es ser una persona adulta a un joven con la condición del autismo y he seguido todos los los aportes que has hecho para nuestra comunidad, así que me siento más que honrado de estar hoy contigo.

00:01:57 Tony Hernandez Pumarejo

No y le agradezco mucho sus palabras y se y se y se YY aprecio mucho su apoyo. Este es el eh visto un poco de tu de tu trabajo de historia YY de impacto también te agrade.

00:02:08 Tony Hernandez Pumarejo

Para ti por lo que haces por nuestra, como es el autismo, Nere. Para empezar, vamos a conocer un poco de ti de tu historia, te cuentas donde no ya de de tu infancia te veo que de lo que viviste en, pero tengo que naciste. O sea, en la República Dominicana, si no puedes contar un poco más de tiempo pensando en tu en tu ninez.

00:02:30 Nere Moreta

Guau hablar de mi niñez es volver AA sentir a sentirme extranjera aún en mi propio país. Yo me sentía extranjera. ¿Por qué? Porque mi acento, mis gustos, mis preferencia no se parecían a lo que yo veía, la gente que estaba en mi entorno.

00:02:52 Nere Moreta

Definitivamente yo era diferente a las otras niñas que que estaban en mi escuela, que estaban en la comunidad el.

00:02:59 Nere Moreta

Tuve el privilegio de tener muchos hermanos, la verdad que ellos fueron para mí a lo largo de mi infancia eran mi mano derecha, mi mano izquierda, mi parte de mi cerebro, o sea, mis hermanos eran el ese apoyo que sé que muchos nosotros, de la comunidad que tenemos autismo, no siempre tenemos ese apoyo.

00:03:22 Nere Moreta

Entonces, si bien es cierto que contar con los hermanos.

00:03:26 Nere Moreta

Ellos me ayudaron AA no sentirme tan sola porque tenía con quién jugar, pero llega un momento en la vida en que uno quiere como hacer amigos. ¿Uno quiere integrarse al al al grupo escolar? YY presenté muchos retos, la verdad a lo largo de mi niñez, por ejemplo.

00:03:47 Nere Moreta

Era, por ejemplo, en ese tiempo nos daban el dinero para que compráramos la merienda escolar, pero yo no hablé en la escuela hasta sexto grado, entonces los primeros años escolares, aunque yo tenía el dinero para comprar la merienda, no podía hacerlo porque no era verbal, entonces no podía decir quiero comprar esto, no, no podía comunicarme con la persona que vendía las cosas, entonces siempre estaba mi hermano Óscar, por ejemplo, que se acercaba a mí y que me preguntaba.

00:04:17 Nere Moreta

¿Tú quieres tú quieres que te compre un refresco, lo quieres rojo lo quieres de uva o lo quieres? Y yo con la cabeza afirmaba que sí, entonces.

00:04:27 Nere Moreta

Para mí la escuela representó, por ejemplo, la vida escolar. Fue un reto bastante fuerte porque a pesar de que cuando mis padres compraban los libros antes de de empezar la clase durante las vacaciones, yo me leía los libros y me aprendía todo lo que decía el libro YO sea yo me lo leí en un día y decía que aquí está el libro de de, por ejemplo, lengua española lo leía o me leía el de social y ya me sabía toda la historia.

00:04:53 Nere Moreta

Cuando llegaba a la escuela estaba un poco aburrida porque ya yo no sabía todo lo.

00:04:57 Nere Moreta

Van a dar allí.

00:04:59 Nere Moreta

Sin embargo.

00:05:00 Nere Moreta

Repetí el segundo grado 3 veces a pesar de saberme todo, pero esa parte social que implica el estar en un salón de clase con más de 30 estudiantes y que te dicen Nere, párate, preséntate y háblame acerca de Cristóbal Colón, entonces yo me quedaba literalmente muda, ahora sé que lo que tenía en ese momento se llama autismo, autismo selectivo.

00:05:29 Nere Moreta

Que en ese tiempo no se hablaba de.

00:05:31 Nere Moreta

De esto y.

00:05:34 Nere Moreta

Y bueno, yo fui superando muchos retos y.

00:05:38 Nere Moreta

Contra todo pronóstico, yo logré graduarme de la Universidad, De hecho, con nota sobresaliente he tenido muchos empleos distintos que he podido sostener por poco tiempo.

00:05:52 Nere Moreta

Pero he trabajado en muchísimas áreas. En me dediqué al arte por muchos años a la pintura específicamente.

00:06:03 Nere Moreta

Pero sí que.

00:06:06 Nere Moreta

Nunca pasó por mi mente.

00:06:09 Nere Moreta

O tal vez por mis padres pensar mi niña tiene una condición OO, la palabra autismo no era algo común en todavía en mi país no se conoce mucho sobre la condición, entonces no recibí un diagnóstico.

00:06:25 Nere Moreta

Por un lado entiendo que eso fue una ventaja porque nunca se me trató como discapacitada y tuve que superar muchos retos. YY poder hacer las cosas a pesar de que la escuela no estaba diseñada.

00:06:39 Nere Moreta

De la manera que mejor funciona para mí, pero logré hacerlo.

00:06:45 Tony Hernandez Pumarejo

Exacto y si mencionamos bien de los retos que precisamente en en nuestros países, porque YY los retos que todavía enfrentamos, lo que es el autismo, o sea, yo le puedo decir de donde yo vengo, de Puerto Rico te que hay muchos retos en el autismo, la falta de servicio, especialmente cuando uno se convierte adultos. Lamentablemente este yo en en tu país, o sea en la República, en República Dominicana de los retos que que hay este allá en el autismo, yo entiendo que también tú sabes de esto muy bien que se se se.

00:07:16 Tony Hernandez Pumarejo

Aprobó una.

00:07:18 Tony Hernandez Pumarejo

De Del del autismo allá lo que yo ya yo espero que pues de vela haga lo que se supone que haga esa ley, pero una cosa es que se apruebe la ley. Otra cosa es que se implemente la ley.

00:07:30 Nere Moreta

Que simplemente puedes.

00:07:31 Tony Hernandez Pumarejo

YY ponen un reto que que sabes que no en nuestros países, sabes en nuestros países en América latina enfrentamos, pues que sabes y puede haber diferentes factores, la la ignorancia, la falta de educación.

00:07:45 Tony Hernandez Pumarejo

Este muchos padres, pues lamentablemente no reconocen de que su hijo puede tener ser autista o no. Este hay también están los estudios tismo, los estigmas, la negación. ¿Lamentablemente la falta de recursos YY no y no ser y sabe aumenta aquí en Estados Unidos hay más apoyo para la familia, pero hay todavía hay retos si puede entrar más en estos detalles, por qué todavía te sigue ocurriendo todas estas situaciones y retos en nuestra Comunidad de autismo, especialmente en nuestras familias hispanas?

00:08:16 Tony Hernandez Pumarejo

Y que tú cree que lo que tenemos que hacer para poder ir más allá de estos retos para para para para poder cumplir.

00:08:24 Tony Hernandez Pumarejo

Lo que es la misión, que es la que haya de vida, dale las realmente de apoyo a la familia para que puedan ayudarse que de autistas y hacia adelante.

00:08:32 Nere Moreta

No hay una pregunta muy completa, mira, yo creo que la principal barrera es el desconocimiento de la condición, cuando yo estaba en la edad adolescente que ya estaba como por sexto o séptimo grado, la

primer persona que yo conocí con diagnóstico de autismo y la primera que yo escuché la palabra autismo.

00:08:51 Nere Moreta

Era el hermano del de uno de los mejores amigos de mi hermano Jacinto, que es ahora una persona que colabora conmigo, que trabajamos juntos. Licenciado heisenberg grullar su hermano, yo lo conocí con con la condición de autismo, primera al que yo escuché mi hermana Ray tiene autismo, entonces yo oh, eso es autismo y a pesar de que yo era diferente, me sentía diferente cuando vi a esta persona con autismo no se parecía a lo que yo soy.

00:09:23 Nere Moreta

Y es algo que entiendo que debemos.

00:09:27 Nere Moreta

Comunicar más debe haber más información primero de que el autismo es un espectro, porque todavía yo, siendo una persona autista, también me identifiqué con otra persona autista porque son 2º muy diferentes, una es una uno divergencia, no hay muchas, hay una diversidad muy grande, entonces entiendo que hay poca presencia de personas como como tu tónica esta has tomado el compromiso de decir tengo esta condición, hay poca presencia de la gente siendo valiente y dicie.

00:10:01 Nere Moreta

Soy autista y a mí me gusta usar la palabra autista porque creo que no hay nada de malo con decir, soy autista, así como soy mujer, mucha gente prefiere llamar persona con autismo, pero yo me siento cómoda llamándome como soy autista, porque para mí eso no es una vergüenza, no me hace ser menos o más que los demás. Simplemente es una manera diferente como yo, proceso y veo las cosas.

00:10:24 Nere Moreta

Entonces entiendo que.

00:10:28 Nere Moreta

Hace falta para que se produzca el cambio. Primero, el entendimiento de la condición hace falta que se difunda más la información y también hace falta más inversión en otros países. En educación especial, la parte económica, que es lo que nos está ocurriendo aquí en en Nueva York, específicamente no sé cómo funcionan otros estados, pero voy a hablar de mi experiencia en Nueva York como una persona que coordina grupos de apoyo de familias hispanas.

00:10:57 Nere Moreta

Aquí la barrera no es específicamente.

00:11:01 Nere Moreta

El idioma hay mucha información en español.

00:11:06 Nere Moreta

Sin embargo, el entendimiento de nuestra cultura, el.

00:11:12 Nere Moreta

El entendimiento de, por ejemplo, para un adulto acceder a un proceso de diagnóstico donde no se toma en cuenta el factor cultural que.

00:11:21 Nere Moreta

Que es muy es muy determinante a la hora de hacer un diagnóstico con lo que me he preguntado en la ley de autismo que se aprobó en República Dominicana anteriormente aprobación de la ley de autismo, se ha aprobado la ley 513, que es la ley de discapacidad en general, ahí está incluido el autismo, pero también están otras condiciones, neurodesarrollo y condiciones de discapacidad física.

00:11:46 Nere Moreta

Ah con la ley 513.

00:11:49 Nere Moreta

Se contempla oportunidades laborales para los adultos con autismo que hemos estudiado que nos hemos esforzado y que estamos esperando una oportunidad para ejercer que muchas veces se se le puede cerrar la puerta a una persona, simplemente porque luce diferente entonces.

00:12:06 Nere Moreta

Play viene para proteger a las personas.

00:12:11 Nere Moreta

¿Con cualquier tipo de discapacidad, sin embargo, estamos luchando por hacer ejercer esta ley porque se ponga en marcha y que no quede solamente en el libro, entonces se aprueba la ley de autismo, qué trae? Básicamente lo mismo que tiene la ley 53 de discapacidad y las familias estamos guau, qué bien, una ley exclusiva para nosotros, pero ahora lo que queremos es la implementación.

00:12:36 Nere Moreta

¿Para que se produzcan los cambios, tenemos que hacer que esos simplemente que no se quede nada más en en papel de qué cómo? ¿Qué es la situación actual que se quedó solamente?

00:12:47 Tony Hernandez Pumarejo

Y que no sé qué es solamente en las palabras bonitas de inclusión, la aceptación a qué ver acción y por eso que yo hoy tenemos del autismo, YO sea sé como personas con discapacidad, de condición especial de euros divergente hay que hay, hay que ir a la acción, ya lo pone ya ya estamos, fue ya ya pasamos la fase de hablar de lo bonito.

00:12:50 Nere Moreta

Su hijas.

00:13:10 Tony Hernandez Pumarejo

De la de la pared bonita aquella acción concreta y eso es lo que yo hago a través de mi trabajo, como ustedes saben muy bien. YYY 9 este sea tu trabajo, sabes tu experiencia, cuentas, o sea con nuestra comunidad es única. YY te agradezco mucho lo que haya hecho este ahora, volviendo a tu historia y esto incluso lo hablamos antes de empezar a grabar este. ¿Yo quería preguntarte si fuiste, o sea diagnosticada con autismo, a qué edad y qué te motivó a obtener el diagnóstico formalmente?

00:13:41 Nere Moreta

Bueno, en toda mi vida yo quería saber porque era distinta, o sea, en muchas formas en la que siempre he sido descrita como la calladita, la que se ríe la muda, la niña buena. Ya he recibido tantos títulos, pero todos sus títulos y tantos diagnósticos en grado, como hay muchos diagnósticos que han sido equivocado porque yo siempre había que uh, no sé por qué no me puedo integrar o soy diferente a los demás y empecé a buscar ayuda.

00:14:12 Nere Moreta

La profesional, pero siempre era como oh tienes estrés, tienes insomnio, tienes ansiedad y sí tengo todo esto. Estos son simplemente síntomas de una condición, entonces nunca se trató el problema de raíz, más bien se está. Se trató de cambiar los síntomas, pero yo dije.

00:14:33 Nere Moreta

OK tú.

00:14:34 Nere Moreta

Me vas a dar una medicación para ansiedad, pero quiero saber por qué me estoy medicando, cuál es la condición o qué, qué es lo que estamos tratando porque.

00:14:43 Nere Moreta

¿Porque yo tengo la idea de que uno debe medicarse si no tiene un diagnóstico, o sea es un medicamento, va a resolver alguna condición de salud y sabemos que tener autismo no significa estar enfermos, no? Entonces en esa búsqueda.

00:15:01 Nere Moreta

Durante toda mi vida, no, no logré encontrar realmente el por qué no encontré esas respuestas, más bien encontrar recomendaciones, cómo dormir mejor de cómo ciertas cosas y bueno, nace mi niña Camila, que es una niña que.

00:15:21 Nere Moreta

Que yo esperaba con mucha ilusión, pero fue una niña que desde desde el día del nacimiento se mostró muchas características atípicas desde el día uno. Mi niña nació, no lloró.

00:15:36 Nere Moreta

Entonces hay mucha mucha, empezó a dar muchas señales y yo conversaba con el pediatra, entonces me enfoqué en el cuidado de mi hija, mi niña recibe.

00:15:46 Nere Moreta

No solamente diagnóstico de autismo recibe un autismo que viene acompañado de una cuádruple triple con morbilidad, con condiciones médicas. Camila tiene 7 diagnósticos en total. ¿Entonces soy una persona que siempre ha sido muy curiosa que a mí me gusta mucho investigar sobre cosas, entonces cuando le dan el diagnóstico de autismo, qué es esto? Empiezo a leer sobre autismo, me vas a todo el día mucha leyendo sobre autismo y todo lo que yo leía, decía.

00:16:17 Nere Moreta

Pero no están hablando de de Camila, están hablando de mí todo lo que yo le diría de autismo hablaba de mí cuando yo estudio a otras condiciones que mi niña tiene, por ejemplo, de.

00:16:28 Nere Moreta

De atención ella tiene también epilepsia. ¿Yo digo, okay, eso no me no me identifica, pero todo lo que Leo de autismo y cuando empecé a ir a los grupos de apoyo de padres como para hablar de hoy, la experiencia a nuestros hijos, entonces yo escuchaba las otras madres diciendo, mi niño hace esto, tiene este problema en la escuela? Yo sí, a mí también me pasó en la escuela y todo lo que decían yo terminaba diciendo, yo también viví esto, yo también sentí esto, entonces me di cuenta que.

00:16:56 Nere Moreta

No hablaba de de Camila en los grupos donde yo voy, se supone que todas las madres están hablando de de la experiencia de sus hijos. ¿Yo he terminado hablando de mí y cómo yo lo viví, de cómo y dije qué está pasando aquí? Yo creo que ya sé lo.

00:17:10 Nere Moreta

Que yo tengo.

00:17:13 Nere Moreta

Te estoy hablando de una edad de más de.

00:17:17 Nere Moreta

Casi 40 años, ya tenía de dado, tenía 30 y 35 más o menos.

00:17:22 Nere Moreta

37.

00:17:23 Nere Moreta

Y empiezo entonces AA comunicarme con mis médicos aquí en Nueva York y empezó a decir mira, yo quiero que me haga una evaluación para ver si yo tengo autismo, porque me parece que todo lo que Leo de autismo me representa.

00:17:37 Nere Moreta

Y la barrera más grande que yo me encontré fue acceder a ese diagnóstico con mi hija, fue más fácil, pero.

00:17:46 Nere Moreta

Para mi diagnóstico era como.

00:17:50 Nere Moreta

No no puede ser autista. ¿Usted llegó sola a esta oficina? ¿Usted tomó el tren, cómo llegó aquí? Yo ay, yo tomé el tren. Ay, no, no, no puede ser artista porque venía en el tren. ¿Viniste sola? Oh, no, qué edad tienes, te casaste, trabajas o cuál es tu grado de escolaridad y yo OK, yo me gradué de la Universidad.

00:18:09 Nere Moreta

No tú no puedes ser autista porque eres eres universitaria o porque eres inteligente o te expresas bien.

00:18:17 Nere Moreta

Entonces aún no sé por qué hay una percepción de que.

00:18:22 Nere Moreta

Ser autista al ser menos inteligente.

00:18:26 Nere Moreta

Y también hay una percepción de mucha gente que me dice acerca de mi hija Camila guau, eres afortunada, porque si ella es autista ella va a ser un genio. Los autistas son muy inteligentes, entonces le digo, mira, igual que.

00:18:42 Nere Moreta

Que las personas neurotípicas, hay gente muy inteligente, hay gente que tiene otro tipo de inteligencia diferente, más o menos inteligente. Me estoy dando cuenta que eso no tiene que ver con autismo y es algo que.

00:18:59 Nere Moreta

Entiendo que debemos informar sobre eso, que hay mucha confusión en esa parte y.

00:19:05 Nere Moreta

El hecho de yo ser tan inteligente o de hablar muy bien cuando sabemos que el autismo es una afectación en la comunicación y es por eso que mucha gente no puede entender cómo yo puedo ser autista como tú puedes ser autista porque nos comunicamos muy bien, pero creo que olvidamos que la comunicación no solamente es verbal verbalmente, yo no tengo una afectación en la comunicación, estoy comunicando o una afectación visible porque yo estoy verbalizando.

00:19:35 Nere Moreta

No, sin embargo, yo tengo lenguaje idiosincrásico. Mucha gente me dice que yo no tengo acento dominicano y eso es parte de la condición de autismo. ¿También cuando vivía en República Dominicana me decían, de dónde eres colombiana?

00:19:51 Nere Moreta

Venezolana no recuerdo el querías yo no, yo soy de aquí, entonces esa sí que es una de las de las afectaciones de la comunicación, que no son tan visibles y creo que eso es lo que hace que el diagnóstico.

00:20:05 Nere Moreta

Todo el reto para nosotros, los adultos finalmente.

00:20:11 Nere Moreta

Empecé el proceso de diagnóstico, pero en ese momento también estaba en un proceso de divorcio y custodia, así que la abogada me me aconsejó, oh, no sigas tu proceso de diagnóstico porque el juez no quiere ver que tienes un problema que estás enfermita, entonces puedes perder tu hija.

00:20:30 Nere Moreta

Y yo, aunque entonces tengo eso, es la manera como incluso una persona profesional entiende que esto es un problema y es lo que yo entiendo que debemos cambiar, no tenemos un problemita y no estamos enfermos, entonces yo detuve mi proceso de diagnóstico y lo retomé.

00:20:49 Nere Moreta

Recientemente y ya al final hace como uno año y medio que tengo mi diagnóstico.

00:20:56 Nere Moreta

Y todavía estoy.

00:20:58 Nere Moreta

Procesándolo, pero sí que he sentido un alivio. Sí que digo ahora ya es por esto que yo soy así.

00:21:07 Tony Hernandez Pumarejo

Exacto YYY mencionarte muy bien. Pudiste resumir todo lo que es el autismo, o sea es diferente. A mí me han pasado muchas cosas de que ha pasado a ti en términos ahora que eres si eres autista o no o no pareces, o sea, eres muy inteligente, hablas muy bien incluso también yendo AAA tu acento, o sea, de República Dominicana, a mediados se me han dicho que yo no soy puertorriqueño, así que me dicen que.

00:21:32 Tony Hernandez Pumarejo

Soy de de otro lugar.

00:21:33 Tony Hernandez Pumarejo

¿YY es bien importante, sabes recalcar que el autismo es un mundo? Básicamente hay sube y baja, hay un espectro, hay diferentes cosas.

00:21:47 Tony Hernandez Pumarejo

Este sí hay niveles, funcionan clásicos, moderados, severo, pero lo que no se puede negar es que y nunca se puede decir. Es que las personas con autistas no tengan la capacidad de poder lograr una mejor vida porque cada persona.

00:22:02 Tony Hernandez Pumarejo

Hola no importando nivel de autismo, no importando los retos de lo que está atravesando, puede lograr una mejor calidad de vida. Es que ahí tenemos que entrenar la misión de ayudar a cada persona autista y su familia, porque el autismo va más allá de la persona diagnosticada, también la familia, los proveedores es una comunidad y es un mundo que tengo que dar las herramientas de apoyo y usted es un vivo ejemplo.

00:22:28 Tony Hernandez Pumarejo

De de de esa historia en el autismo, no solamente como usted, como como persona adulta, autista, sino como madre de una niña aún.

00:22:39 Tony Hernandez Pumarejo

¿Y yendo en esta línea que ya compré ustedes rapiditos, cuándo, a qué edad, a qué edad su su hija fue diagnosticada?

00:22:46 Nere Moreta

Ella fue el diagnosticado a los 3 años de edad, justamente recién llegando AA Nueva York, porque en República Dominicana no se le brindó la oportunidad de Del diagnóstico.

00:22:57 Tony Hernandez Pumarejo

¿OKY, entonces este cómo ella está haciendo ahora este en términos de su desarrollo y cómo y cómo ella está haciendo en términos de los apoyos, sino por ahí un poco más entalle?

00:23:09 Nere Moreta

Sí, bueno, el cuadro de de mi hija Camila es totalmente diferente al mío y creo que esto nos da una.

00:23:18 Nere Moreta

Una oportunidad de poder comunicar como es el espectro, porque como Camila tiene autismo y sí tiene condiciones médicas agregadas, entonces ahí sí podemos decir, mi niña está enfermita porque la epilepsia sí es una enfermedad, entonces Camila tiene un autismo que pudiéramos llamar el leve, pero las condiciones médicas sí son severas. La discapacidad intelectual es es profe.

00:23:43 Nere Moreta

Ya, pero siempre hay progreso, yo que yo le digo en las familias y es lo que he vivido con mi experiencia de madre, que en el en el grado que está Camila y a pesar de todas las condiciones, Camila muestra progreso cada día. El hecho de que Camila puede por sí sola tomar la cuchara y llevarla a la boca, eso es un progreso.

00:24:05 Nere Moreta

Yo no estoy esperando que como yo persona autista fui a la Universidad decir, oh, mi hija también va a poder ir yo, yo quiero empujarle a ella a que sea lo más funcional de independiente para ella misma y estoy enfocado en que ella pueda satisfacer sus necesidades fisiológicas de manera independiente. ¿Después de eso, yo quiero que ella llegue tan alto donde ella quiere llegar, pero no quiero poner una presión sobre ella que tienes que hacer esto porque si yo lo hice tú puedes hacerlo o no?

00:24:37 Nere Moreta

Yo quiero y lo que hago constantemente con ella es.

00:24:41 Nere Moreta

Reconocer cada esfuerzo y cada logro que ella hace y no me parece poco. Cada cada pequeña cosita Camila se comunica en frases de 2 palabras, una o dos palabras. Si Camila antes solamente me decía agua, agua y ahora me dice i want agua i want work out porque habla Spanish, yo digo, esto está bien, estoy viendo progreso, es una manera de de.

00:25:10 Nere Moreta

De sentir que lo que estamos haciendo está dando resultado y que ella está avanzando a su ritmo, pero hay avance siempre.

00:25:19 Tony Hernandez Pumarejo

Es esa esa y muy bien escuchar eso parte del proceso, o sea, aquí las claves son las herramientas y los apoyo y la consistencia en dar esos apoyos para que se quede con autismo o persona autista pueda ser hacia adelante y mire, o sea, estoy con todo lo que tú has vivido como persona, tu autista como mamá posa líder de la Comunidad de autismo como te como tu. ¿Hoy en día definirías el autismo?

00:25:52 Nere Moreta

Bueno, yo tengo tengo varias maneras de definirlo, yo sé que por por libro pudiéramos decir que actuar modelada como el que hace el no, no quiero irme a una definición de un libro para mí ser autista es como.

00:26:08 Nere Moreta

Y te puedo poner dos ejemplos que yo sé que la gente puede entender muy claro el system. Los celulares iPhone tienen un sistema operativo y los celulares Android tienen otro diferente, entonces significa que uno es mejor que otro, no son sistema operativo diferente.

00:26:25 Nere Moreta

Para mí definir el autismo es como.

00:26:29 Nere Moreta

Decir mira yo.

00:26:31 Nere Moreta

Uso mi mano izquierda para escribir. Sé que mucha gente escribe con la mano derecha, sé que sé, por ejemplo, sudando la gente le atribuye cualidades de los zurdos, son más inteligentes, son menos inteligentes o ellos escriben más o menos bonito, simplemente utilizan una mano para escribir que no es la que usa la mayor.

00:26:54 Nere Moreta

Y. Por eso, por ejemplo, será utilizada es vivir en un mundo donde los pupitres están diseñados para que la.

00:26:59 Nere Moreta

Gente apoye en la mano derecha.

00:27:02 Nere Moreta

Pero a pesar de eso, las personas zurdas van a la escuela. Utilizan esa ese pupitre que no está diseñado para ello y logran escribir y la aceptación de de todas las personas que están en el entorno. Hay gente que vamos a quitarle el escribir con esta mano y a ponerlo a escribir con aquella para que se vea normal es.

00:27:24 Nere Moreta

Es algo que se da mucho también en autismo, por eso yo lo comparo mucho con esto porque sé que la gente entiende de qué se trata, se resuelve y que con la mano.

00:27:33 Nere Moreta

Y es simplemente eso, personas que somos minoría en El Mundo, que hay más personas.

00:27:41 Nere Moreta

Que son.

00:27:44 Nere Moreta

Lo que la gente le llama normal, pero que sabemos que es neurotípico, hay más personas neuróticas y por eso nos pueden ver un poco diferente, pero significa que.

00:27:54 Nere Moreta

Que, al igual que todo lo demás, también tenemos sueños, tenemos reto, tenemos capacidades, tenemos cosa que.

00:28:02 Nere Moreta

Que son más difícil para nosotros que pueden ser más fáciles. Tenemos ventaja en muchas áreas, entonces simplemente es que somos.

00:28:11 Nere Moreta

Un poco diferente de lo que la gente está esperando.

00:28:14 Tony Hernandez Pumarejo

Eso, eso es así, sabes diferentes y somos seres humanos también. O sea, no somos que sí, no es como que fue. Yo creo que alguna persona puede empezarlo en ese mundo, otro planeta, pero eso, otra otro tema. Pero lo importante aquí es todo, conlleva una calidad de vida.

00:28:19 Nere Moreta

Sobre todo.

00:28:34 Tony Hernandez Pumarejo

Todo es calidad de vida aquí y cómo la persona autista contra condición puede tener esos apoyos y esa herramienta para poder salir adelante.

00:28:44 Tony Hernandez Pumarejo

Y usted lo ha hecho a través de su historia y de su trabajo, por nuestra comunidad y hablando de de ese trabajo nere quiero que habla un poco más de tu trabajo y tengo entendido que hace diferentes proyectos para nuestras comunidades de autismo. Si no pueden un poco más de detalle de su trabajo o de su fundación.

00:29:02 Nere Moreta

Sí, bueno, mi proyecto atípica empezó con la idea de ya yo había leído tanto sobre las diferentes condiciones y cuando iba a los grupos de apoyo siempre terminaba opinando mucho de mira. Yo me siento así con mi hija no funciona, esto me ha funcionado aquello porque he logrado grandes cosas con mi niña, es una niña que cuando la ves, dice guau, pero mira, es una niña que se alimenta a saludar.

00:29:29 Nere Moreta

Hablé con una diversidad de alimento que no es muy común para nosotros con la condición de autismo, comer tantas cosas, entonces cuando la gente ve el resultado que he tenido en Camila, se acercaban a miles madres que iban a los otros grupos donde yo iba a orientarme y me decían, dime, como hiciste y de repente ya me estaban poniendo al frente como hablar de cosas que he podido hacer que he podido lograr y sean de trataban de ponerme al frente y en el salón yo vine aquí a aprender entonces.

00:30:00 Nere Moreta

¿Tengo un tío que fue muy importante en mi infancia, mi tío Ramón, que siempre me ha estado ahí como un apoyo y me decía, mira mi niña, todo esto que tú aprendes, yo quiero que tú lo compartas con otras madres que yo sé que no tienen ese conocimiento, que todo lo que tú has estudiado con tu niña, que hemos visto cómo ella ha avanzado, sería muy bonito que tú lo compartas y yo decía, tío, yo no vete allá en algo extraordinario solo, pero él me veía como alguien muy grande, me decía, tú haces?

00:30:30 Nere Moreta

Dando conferencias ya no tiene ya no creo y bueno se me fue dando.

00:30:35 Nere Moreta

Empecé primero con esos grupos, hay muchas organizaciones que tienen muchos recursos que ofrecen muchas capacitaciones.

00:30:45 Nere Moreta

Sin embargo.

00:30:47 Nere Moreta

Hay una parte de la de la cultura que todavía las personas que recién llegan, que que no son bilingüe todavía.

00:30:58 Nere Moreta

Tienen muchos retos que en muchas organizaciones todavía no han contado.

00:31:01 Nere Moreta

¿Lado entonces, las personas que iban al grupo terminaban hablando conmigo y me decían, Nero, por qué tú no haces un grupo para nosotras? Para entonces yo le daba la información de cómo conseguir algunos servicios de educación especial, de cómo algunas recomendaciones que yo hago con mi niña o los ponía en contacto con algún profesional de la salud y se fue dando de una manera como muy natural de repente.

00:31:29 Nere Moreta

Yo dije bueno, voy a crear un un chat de whatsapp para.

00:31:33 Nere Moreta

Con las madres.

00:31:34 Nere Moreta

Para aprender de ellas, ella aprenden un poquito de mí después de este grupo whatsapp que vamos a hacer una reunión de zoom y hablamos y siempre como que yo quedaba al frente después de eso.

00:31:47 Nere Moreta

Tuve la oportunidad una organización de hacer una exposición y de ahí empezaron a llamarme para ir a programa de televisión, la radio y diferentes medios.

00:31:56 Nere Moreta

Entonces dije Ah OK ESTOY haciendo alto, pues ya sigo y seguiré haciéndolo de esa forma y asumir este compromiso ya de una manera más formal. El proyecto típica es es una, es un trabajo que yo hago de forma voluntaria, nunca he recibido ninguna tipo de remuneración económica por hacer esto, esto es algo que.

00:32:20 Nere Moreta

Ah, yo sentí mucho compromiso de informar sobre muchas cosas, porque cuando nos dan el diagnóstico de autismo no nos hablan de las comorbilidades y de y de indagar un poquito más.

00:32:33 Nere Moreta

Y Camila estuvo 3 años convulsionando por epilepsia porque no se le hizo un diagnóstico, descarte completo y ese fue la causa de una discapacidad intelectual severa. Entonces yo me siento muy comprometida con informar a los padres. Mira, tienen un diagnóstico de autismo, no pasa nada, tu niño simplemente diferente, pero eh, me gustaría ver que.

00:32:58 Nere Moreta

Tú puedes hablar con un profesional y ver si tiene o no crisis epiléptica, porque a veces no son visibles o que le chequeen la audición, porque muchas veces hay diagnósticos errados de una persona que puede tener un problema auditivo y no se diagnostica porque dice, puede confundir con diagnóstico de autismo. Cuando se le pregunta a la madre, por ejemplo, si llamas a tu niño y él no volteo.

00:33:21 Nere Moreta

Parte probablemente hay un problema de audición y se da un diagnóstico de autismo que también es algo que.

00:33:28 Nere Moreta

Que veo que pasa también con mucha frecuencia, entonces me sentí muy comprometida con informar de muchas cosas, alertar más bien.

00:33:37 Nere Moreta

Y sobre cosas que ya yo vi a vivir y decir bueno, yo tropecé con esta piedra, quiero decirle a los demás.

00:33:44 Nere Moreta

El cuidado, ya me pasé por esto y quiero que el proceso sea sea el proceso. Perdón sea más fácil para otra familia.

00:33:52 Tony Hernandez Pumarejo

Exacto y con cuerdo contigo ese por ciento porque sabes me enseñas muy, me suena muy bien de diferentes, especialmente en familias inmigrantes de otras culturas. Este aquí en diferentes partes de Estados Unidos hay un, hay diferentes familias hispanas y yo te lo puedo decir de mi experiencia. Voy a trabajar con una familia todos los días.

00:34:12 Tony Hernandez Pumarejo

Que tenga días como que es del campo que juran y que hay un un límite de de acceso a servicios para para de autismo lo hay para la población de otras culturas, pero más para los hispanos, por las barreras del lenguaje, las barreras de acceder a la información y eso eso puede contribuir. Eso es determinante en términos de los apoyos que su hijo ya pueda recibir.

00:34:36 Tony Hernandez Pumarejo

En fin con con la condición, sin sin no, por eso que es bien importante herramientas, educación y apoyo para que entonces las familias puedan tener esos apoyos y puedan llevar a su ser querido hacia adelante, que es lo más instalante en el autismo. Y tú no estás haciendo súper bien con tu con tu

trabajo, con tu plataforma y agradecido por lo que estás haciendo por nuestra comunidad y nada antes de concluir nuestra entrevista, quería preguntarte tú.

00:34:52 Nere Moreta

Así es.

00:35:07 Tony Hernandez Pumarejo

Si tú tienes.

00:35:07 Tony Hernandez Pumarejo

Algún mensaje que tú quieras dar a la comunidad a la sociedad al respecto del autismo y especialmente en esta comunidad hispana, quería compartir.

00:35:16 Nere Moreta

Eh primero a las familias que tienen un niño o niña en esta parte, hablando ya como madre de de persona con autismo, si tienes un niño o niña que por alguna razón se ve un poco más diferente que el resto.

00:35:31 Nere Moreta

No lo dejes solo, o sea, busca ese diagnóstico. ¿Mira a ver por qué tu niño o niña probablemente puede tener diagnóstico de autismo? Probablemente no tiene nada o probablemente tiene otra cosa, pero siempre es bueno saber porque yo, como persona que tuve muchos años sin recibir un diagnóstico, la verdad que hubiera sido un alivio desde niña, saber el el por qué de muchas cosas.

00:35:54 Nere Moreta

Alentar a los padres a que a que busquen esa respuesta a que no sientan vergüenza de decir mi niño tiene esta condición porque aunque no lo creas todo ni todavía en nuestros países hay mucha vergüenza con el diagnóstico. Muchas veces las familias tienden a esconder que su hijo tiene alguna condición OA esconder al niño mismo para sienten vergüenza y yo creo que mi mayor mensaje es no sentir vergüenza porque el hecho de que tu niño tiene una condición no significa que le está pasando nada malo. No es un motivo de avergonzarse.

00:36:29 Nere Moreta

Y para las personas que que nos están viendo que pueden ser familias que no tienen la condición de autismo.

00:36:37 Nere Moreta

Creo que entender y respetar.

00:36:41 Nere Moreta

A todo el que puede ser diferente.

00:36:46 Tony Hernandez Pumarejo

Con cuándo pto y qué bonito tu mensaje.

00:36:51 Tony Hernandez Pumarejo

De la desesperanza de educación de ayudar a las personas autistas y con otras condiciones, ensayarse adelante la educación es la clave aquí, educarnos, dejar de ser ignorantes de estos temas para que entonces así podemos construir un mejor mundo para todos, no importando.

00:37:13 Tony Hernandez Pumarejo

¿La diferencia porque la diferencia nos hace fuerte y siempre yo yo yo he yo he seguido pues esa misión y agradezco mucho este que hayas compartido de tu experiencia nere cómo te pueden?

00:37:16 Nere Moreta

Así es.

00:37:29 Tony Hernandez Pumarejo

Contactarte o contacte en redes sociales, tienes página web, contactos, nuestras familias.

00:37:33 Nere Moreta

Sí, yo estoy en todas las redes sociales. Cómo arroba típica 123 me pueden encontrar en en todas las redes, como la típica 123.

00:37:45 Tony Hernandez Pumarejo

Perfecto y yo lo que voy a hacer es que una vez que se publique este episodio, yo voy a poner en enlace todas tus redes sociales y plataformas para que entonces así nuestras familias, especialmente en la comunidad que está escuchando o no estés viendo, pueden contactarla y aprender más de su trabajo.

00:38:03 Nere Moreta

Muchas gracias.

00:38:04 Tony Hernandez Pumarejo

Bueno nene te yo siempre agradezco tu apoyo yo sé que tu historia es muy bonita, muy linda, tu historia de inspiración PT pero tiene un propósito YY gracias a ti por haber compartido de tu historia este siempre aquí a la orden aquí hablemos a.

00:38:23 Tony Hernandez Pumarejo

Ritmo y te agradezco mucho que hayas participado de entrevista conmigo en hablemos de autismo y muchos éxitos para ti y muchas bendiciones para ti y para tu hija, para tu familia y seguir hacia adelante, gracias por lo que haces, por nuestra comunidad. El autismo siempre muchas bendiciones para ti y tu familia.

00:38:39 Nere Moreta

Antoni muchas gracias, bendiciones.

