

12 de diciembre de 2006

Apreciados compañeros de Fevedi:

Tengo una semana recibiendo correos y llamadas telefónicas sobre la aprobación de la ley sobre la discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo de desarrollo que tomará en cuenta a las personas con autismo y el apoyo del Ministerio de Salud hacia esa discapacidad...Pero no entendía la angustia que generaba a estos papás un artículo de un renombrado periódico del país la primicia mundial de haber decretado al autismo como una enfermedad Mental!!!...Según esta nueva Ley!

Hasta que la llamada desde Mérida, de mi padre de casi 90 años y de gran lucidez, me hizo que lo leyera...Entonces pensé que se trataba de algo realmente serio y preocupante y me dispuse a leerlo con detalle...Quedé estupefacta! Pues el considerar al autismo como una condición es para Fundelf lo que genera una actitud positiva, coherente y consistente en las familias atendidas. por la fundación. Pedir apoyo a las instituciones públicas y privadas para la atención temprana del espectro Autista, es nuestra gran tarea. Ya que tal condición si no es tratada adecuadamente y de una forma integral tempranamente, puede causar enfermedades neurológicas, disfuncionales y metabólicas; en cambio si se interviene a tiempo, la persona puede ser recuperada del autismo MAS NO

CURADA!!!Evidentemente es a SOVENIA y a su equipo Médico quienes tienen la autoridad médica para hablar de ello. Creo que en el Congreso pasado de FEVEDI, hicimos un buen trabajo SOVENIA y FUNDELF al respecto. SOVENIA y su equipo de papás médicos comprometidos con la salud de sus propios hijos y de los nuestros, son los primeros garantes de esta actitud e intensionalidad en la común tarea de mejorar la Salud y calidad de vida de nuestros niños y adolescentes con autismo.

FUNDELF en otro espacio, hace otro tanto. Se ocupa, da estructura, informa, crea, investiga alternativas, se ocupa de la familia y se enfoca en la aceptación familiar del espectro de por vida considerandolo como un trastorno sistémico de origen multicausal y de alto impacto familiar. Fundelf considera a la persona con autismo, como un ser recuperable y posible de integrarse a su comunidad...respetando su condición y a través de una manera diferente de convivir, comer, de aprender y de comunicarse, de dar y recibir amor. La familia, sus cuidadores maestros deberán de entender esto justamente, que esta condición hace que las diferencias sean de por vida...Como familia nuestra misión es la de acompañarlos y entender su discapacidad y estimular sus capacidades...Entender su mente diferente! Por otra parte en SOVENIA, La Dra. Negrón y su equipo sugieren dieta de por Vida, vitaminoterapia, quelación de metales pero nada de psicótropos!!! Esto pertenece al pasado, ya sabemos que estos no son niños psicóticos. Como siquiatra, la doctora y su equipo de papás, se niega a tratarlos como enfermos mentales... Creo que de necesitar tratamiento, somos los padres quienes quizás estemos en riesgo de sufrir de estrés...No es fácil ver a un hijo descompensado y no saber que le pasa...correr de un lado a otro, que la familia entienda que hay cosas que no puede procesar, etc....que la persona con autismo no ve el mundo como nosotros... en fin...Los papás somos los más afectados y evidentemente necesitamos atención a todo nivel.

Tenemos que revisarnos, pero sin culpas ni miedos y dejar la obsesión de pretender curar el autismo a ultranza... o de estar tratando a nuestros

hijos como unos enfermos de por vida! Mientras... nos perdemos de lo esencial y realmente saludable que hay en ellos...o nos olvidamos hasta de nosotros mismos...Personalmente me siento feliz de ser madre de un ser extraordinario como nuestro hijo Ernesto y de haber tenido la guía médica de una persona como la doctora Negrón y que decir de CEPIA para el manejo conductual , dietas, de haber buscado tratamientos alternativos de gran efectividad como la equinoterapia, la delfinoterapia, centrarnos en una vida simple y natural. Ernesto nos ha enseñado, a su hermano, a mi esposo y a mí, a mejorar nuestra vida física, mental y espiritual...como familia...Un niño , un adolescente con esta discapacidad necesita casi las 24 horas de atención y por supuesto a Costos altos...si...necesitamos todo tipo de apoyo porque cada niño, cada familia de una persona con esta discapacidad necesita de todo tipo de apoyo, social, salud, psicológico, nutricional, terapéutico, etc...pero pedir ayuda financiera, médica, no significa cambiar un diagnóstico al altísimo costo emocional y espiritual, de decretar al autismo como enfermedad mental... y menos para buscar financiamiento...Creo que estas personas necesitan apoyo profesional por parte de los especialistas que están tratando a sus hijos...bajar sus niveles de preocupación...más que la obtención de una ayuda financiera...Lástima que la Sra Pérez pareciera no haber encontrado a alguien que la oriente sobre la verdadera condición de su hijo...Mi apoyo es que busque más en su corazón, en su intuición y en el poder de aceptación de ese mismo amor que siente por su hijo... y deje que sean los excelentes profesionales de la materia que hay en este país y en el mundo entero, quienes se ocupen!;" mami hace lo que puede..."Pero señores, que me dicen del periodista!No sé quien puede haber sido el o la periodista que ha escrito este confuso artículo y tan falto de soporte profesional, diciendo algo, que ni el propio Ministro de Salud, según ya me han informado, está al tanto. Exponer a una mamá que buenamente tiene buenas intenciones con la salud y búsqueda de una salida, que está luchando con una fundación que parece ser su sueño de vida...Jugar con esto ! como si esta mamá fuera una doctora en la discapacidad, es algo de lo cual un periodista que se diga profesional debería investigar antes de lanzarse a publicarlo...(por lo menos investigar en Internet para no pasar pena con sus colegas,digo, o averiguar quién es esta mamá, su fundación... su condición,etc...buscando mas información sobre el síndrome, profesionales, gobierno, fevedi, en fin )Este tipo de artículo que hace tanto daño a los papás de diagnóstico reciente, en la visión y aceptación positiva del diagnóstico de su hijo, debe de ser denunciado por su falta de ética profesional y de toma a la ligera de un tema tan delicado como es el de apoyar y mantener la salud y calidad de vida de las personas con autismo. Espero podamos todos hacer algo al respecto...Se trata del derecho a la Salud de nuestros hijos...de nuestras mamás,papás que corren de una institución a otra, buscando respuestas, ATENCION!

Sería bueno hablar en el próximo congreso de Fevedi sobre los medios de comunicación y la información que dan sobre las personas con discapacidad intelectual, a sus familias, para evitar este tipo de confusión y distorsión que no beneficia a nadie. Necesitamos espacios en prensa radio y televisión que apoyen los objetivos de nuestra federación. Gracias por enviarme este artículo y preguntarnos nuestra opinión. Aquí estoy , después de un largo día de trabajo , trasnochada pero dando mi

granito de arena y de servicio de amor las 24 horas del día...

Agradecida y compasiva ,

Beatriz de Huncal (Presidenta de Fundelf.)