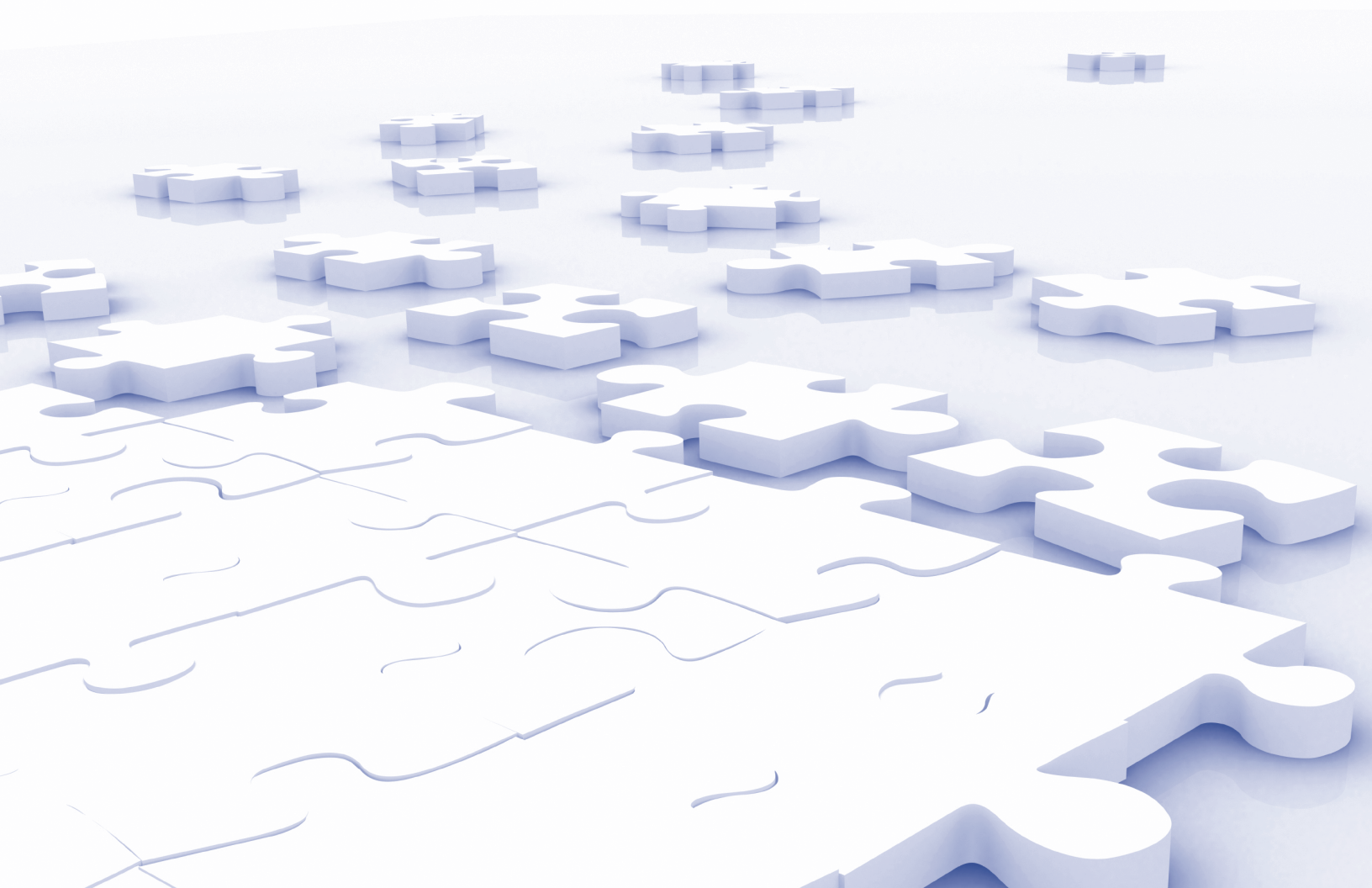


Autismo y fe: Un viaje a la comunidad



Autismo y fe: Un viaje a la comunidad

Esta publicación es un producto realizado en conjunto por el Centro de Discapacidades del Desarrollo de Elizabeth M. Boggs de la UMDNJ-Robert Wood Johnson Medical School, y el Departamento de Pediatría y Autismo de Nueva Jersey (antiguamente COSAC). El proyecto y la primera impresión fueron generosamente financiados por medio de una subvención de The Daniel Jordan Fiddle Foundation. La segunda impresión fue financiada por la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey por contrato (Contrato n.º 07ML11C).

Editores: Mary Beth Walsh, Ph.D., Alice F. Walsh, M.Div., William C. Gaventa, M.Div.

Comité editorial: Anne Masters, M.A., Maria Abinader, Cynthia Chiarello, L.S.W., Suzanne Buchanan, Psy.D., BCBA, Mary Beth Walsh, Ph.D., Alice F. Walsh, M.Div., William C. Gaventa, M.Div.

Editores: Jessica Alloway, Hope Arvanitis, Robyn Carroll, M.S.W., Kathy Roberson, M.S.W.

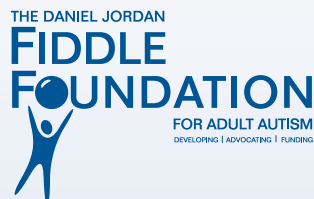
Nuestra más profunda gratitud a las personas, familias y congregaciones que compartieron sus historias con nosotros al responder a la encuesta y cuestionario de autismo y fe.

Para obtener copias adicionales, comuníquese con el Centro de Discapacidades del Desarrollo de Elizabeth M. Boggs llamando al 732.235.9300 o en <http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter>.

Fecha de publicación: mayo de 2008. Segunda impresión: junio de 2011.



*Un centro universitario de excelencia
en educación, investigación y servicios relacionados con discapacidades del desarrollo*



Autismo y fe: Un viaje a la comunidad

Índice

Prefacio: Cómo se originó este folleto	Mary Beth Walsh Ph.D., Alice Walsh, M.Div., y Bill Gaventa, M.Div.	página 2
Abrir las puertas	Linda Walder Fiddle, Esq.	página 3
El valor de la fe	Linda S. Meyer, Ed.D., M.P.A.	página 4
¿Qué es el autismo?	Peter Gerhardt, Ed.D.	página 6
Los ciclos en la vida del autista y las comunidades religiosas	Sandra L. Harris, Ph.D.	página 9
Las comunidades religiosas y las personas con autismo: Juntos en armonía	Mary Beth Walsh, Ph.D.	página 12
El autismo y la familia	Alice F. Walsh, M.Div.	página 16
Los pasillos de mi iglesia	Maria Abinader	página 18
Prácticas religiosas que integran a los niños con autismo	Anne Masters, M.A.	página 20
Una vida espiritual llena de energía: Sugerencias para Congregaciones para apoyar a los adolescentes con autismo	Lois Spitzer, Ed.D.	página 27
Mi historia	Joshua W. Spitzer	página 29
"Por supuesto": Participación en la actividad y servicios religiosos de adultos con autismo	Bill Gaventa, M.Div.	página 30
Creación de un santuario: La guía del clérigo	Rabino Geoffrey Haber, D.Min.	página 32
En búsqueda de un santuario: La historia de unos padres	Madeleine Goldfarb, M.S.W.	página 35
"¿Soy el cuidador de mi hermano?"	John H. Harris, M.Div., D.Min.	página 37
La persona en el banco	Cynthia Chiarello, L.S.W.	página 39
Autismo: Presencia y justicia	Kristina Chew, Ph.D., y Jim Fisher, Ph.D.	página 42
Inclusión en comunidades religiosas: Algunos consejos para ayudar a los padres a comenzar	Mary Beth Walsh, Ph.D., y Bill Gaventa, M.Div.	página 45
Recursos		página 46

Prefacio: Cómo se originó este folleto

En una misa dominical hace muchos años, mientras la congregación cantaba una antigua y persistente invocación al Espíritu Santo, oí una voz fuerte, clara y muy especial por encima de la melodía. Supe inmediatamente que había un niño con autismo en la iglesia. Y lo primero que pensé fue "no somos los únicos". A mi hijo menor le diagnosticaron autismo exactamente hace un año y no se lo había contado a muchas personas en la comunidad religiosa. Tampoco sabía que había otras familias con niños autistas en la congregación. Pensaba que éramos los únicos. Pero esa mañana de Pentecostés, mientras oraba al Espíritu Santo presente en el devenir de la humanidad y que hace posible nuestra convivencia, comencé a darme cuenta de que esta comunidad, al igual que las comunidades religiosas de todos los tipos, podía y de verdad acogía a las personas con autismo.

Este recurso para hacer participar a las personas con autismo en las comunidades religiosas está diseñado para que otros no se sientan solos. Los padres y familiares de personas con autismo, las congregaciones que luchan por mejorar la participación y las personas que padecen autismo deben saber que no están solos.

"...mientras oraba al Espíritu Santo presente en el devenir de la humanidad y que hace posible nuestra convivencia, comencé a darme cuenta de que esta comunidad, al igual que las comunidades religiosas de todos los tipos, podía y de verdad acogía a las personas con autismo".

Este folleto tiene sus raíces en una presentación en grupo que tuvo lugar en la conferencia anual de 2005 del New Jersey Center for Outreach and Services for the Autism Community (COSAC) (Centro de Coordinación y Servicios para la Comunidad Autista de Nueva Jersey) sobre la inclusión de las personas con autismo en las comunidades religiosas. La labor la ha llevado a cabo el Autism and Faith Task Force (Grupo de Trabajo de Autismo y Fe) del Centro de Discapacidades del Desarrollo de Elizabeth M. Boggs y el COSAC. La primera medida del grupo

de trabajo fue supervisar a los padres, familiares y profesionales en las comunidades religiosas para determinar los problemas más urgentes relacionados con la participación, a fin de que este recurso fuera lo más útil posible. Alice Walsh, durante su período de aprendizaje en el Centro Boggs, realizó gran parte del trabajo de coordinación y de organización del cuestionario y las primeras versiones de este folleto.

Muchos padres, educadores religiosos y otros profesionales religiosos contestaron nuestra encuesta y quisiéramos agradecerles. Queremos agradecer en especial a todas las familias que dedicaron tiempo a escribir y compartir sus historias; este folleto se enriqueció con la inclusión de tantas experiencias distintas.

También queremos agradecer a todos los miembros del Grupo de Trabajo de Autismo y Fe, quienes sostuvieron innumerables reuniones para aportar ideas y de redacción durante los últimos dos años. Gracias también a todos los autores que contribuyeron, sus palabras marcarán la diferencia en la vida de otros. Estamos especialmente agradecidos a la Daniel Jordan Fiddle Foundation por el apoyo financiero y por creer en el propósito y valor de este recurso.

Por último, queremos agradecer a todas las personas con trastornos del espectro autista cuyas vidas y dignidad han inspirado a todos los que participaron. Ustedes no están solos.

Mary Beth Walsh con Alice Walsh y Bill Gaventa, Editores

Abrir las puertas

Linda Walder Fiddle, Esq.


En 1993, cuando a mi hijo Danny le diagnosticaron trastorno generalizado del desarrollo (TGD) (que según me enteré más tarde significa que es autista), lo primero que pensé no fue precisamente correr a pedir ayuda a la sinagoga. Tal vez esto se debió en parte a mi propia educación religiosa, que se traducían en asistir a los servicios de las fiestas judías y a distintos eventos del ciclo vital de amigos y familiares. De hecho, en toda mi vida de adulta, casi nunca acudí en busca de apoyo ni participé en una comunidad religiosa. Por ello, cuando me enfrenté al autismo de Danny, hice lo que hago siempre: preparé un plan de acción. El plan consistía en buscar una escuela, terapeutas y médicos apropiados y, aunque me impulsaba mi propio sentido de la fe, el plan no consideraba unirme a una comunidad religiosa.

Ahora cuando pienso en ello, me doy cuenta de que el motivo por el cual no pensé en mi comunidad religiosa para conseguir apoyo fue que no podía afrontar la posibilidad de un rechazo. A decir verdad, ya era suficiente problema tener que enfrentar la rutina diaria, que exigía una enorme planificación a causa del comportamiento impredecible y frenético de Danny y, además, sentía que él no podría cumplir en absoluto los requisitos de la congregación religiosa. Mi actitud de defensa y protección alimentaba la idea de que si Danny no era bienvenido, tampoco lo sería el resto de la familia. Y por lo tanto, nuestra familia nunca participaría en una comunidad religiosa de ningún tipo.

Sin embargo, hubo ocasiones, en que atisbaba por la mirilla de la puerta a mi comunidad religiosa, pero siempre mis temores, reales o imaginarios, me impedían abrirla. Y como no abría la puerta, no sabía lo que había tras ella ni lo que me perdía. Una amiga bondadosa, me llamaba de vez en cuando para invitarme a participar y, finalmente, después de muchas excusas, fui con ella a la cena y los servicios del Sabbath. Lentamente, me di cuenta de que no deshonraba a mi hijo si buscaba el consuelo y apoyo de mi comunidad religiosa. De hecho, a través de mi participación y conocimiento pude crear un camino para honrarlo, al igual que oportunidades para otros que, como yo, llegaron hasta la puerta y no pudieron abrirla.

Es mi esperanza y oración que si ustedes son padres de un niño con autismo, un adulto con autismo, o bien una madre, un padre, una hermana, un hermano, un tío, una tía o un amigo de alguien con autismo, lean este folleto y encuentren la forma de poder abrir la puerta a su comunidad religiosa. Llévenlo a su clero, a sus líderes laicos y a sus maestros para que lo lean y ellos los puedan ayudar a abrir la puerta. Ustedes y ellos nunca sabrán lo que se han perdido hasta que esa puerta se abra.

Linda Walder Fiddle, Esq., es directora ejecutiva de The Daniel Jordan Fiddle Foundation y miembro de la Junta directiva de COSAC. La Sra. Walder Fiddle es miembro del NJ Adults with Autism Task Force (Grupo de Trabajo de Adultos con Autismo de Nueva Jersey) y miembro de la Junta directiva de The Barnert Temple en Franklin Lakes, NJ.



"Ahora cuando pienso en ello, me doy cuenta de que el motivo por el cual no pensé en mi comunidad religiosa para conseguir apoyo fue porque no podía afrontar la posibilidad de un rechazo. Mi actitud de defensa y protección alimentaba la idea de que si Danny no era bienvenido, tampoco lo sería el resto de la familia".

El valor de la fe para las personas con trastornos del espectro autista

Linda Meyer, Ed.D, M.P.A.

"Me senté inmóvil mientras mi hija avanzaba paso a paso hacia la Torá por primera vez en su bat mitzvá".

- Padre de una niña de 12 años con autismo

"Esta fue la primera vez que pudimos asistir a misa como familia en Nochebuena".

- Madre de un niño de 9 años con autismo

Citas de comentarios de padres sobre la "primera vez". Sus comentarios implican que hubo ocasiones anteriores en que no tuvieron éxito u ocasiones en que no hicieron el intento a causa del temor al rechazo o por vergüenza, tensión o falta de apoyo o energía. Está claro que estos padres valoran su capacidad para asistir a los servicios religiosos y se sienten agradecidos cuando sus hijos con trastornos del espectro autista los acompañan y pueden orar juntos como una familia. Para muchos padres la fe va más allá de ellos mismos y de su familia. Significa formar parte de una comunidad. La mitad de las personas que vive en los Estados Unidos asiste cada semana a servicios religiosos. Dado que la fe puede tener un papel muy importante en la vida de una familia, las personas con distintas capacidades y discapacidades deben tener acceso.

Podemos hablar del valor de la inclusión, no solo para las personas, sino también para las comunidades. Confiamos en el futuro cuando las personas con necesidades especiales son aceptadas y acogidas en forma natural y espontánea en lugares donde aprenden, ejercitan, viven, trabajan, se desenvuelven y oran. La capacitación espiritual se debe considerar como la forma más alta de educación.

"La religión consiste en obrar y reflexionar... ¿Quién puede separar su fe de sus acciones...?... Y llevar consigo a todos los hombres: Ya que en la veneración no podrá volar más alto que sus esperanzas ni ser más humilde que su desesperanza". (Kahlil Gibran)

Todos nosotros: padres, educadores religiosos, rabinos, sacerdotes ministros, imanes, congregaciones, conductistas, líderes laicos, administradores y maestros, debemos trabajar juntos para ofrecer oportunidades de participación y elección a todas las personas con trastornos del espectro autista durante sus vidas y culto en su congregación. ¿Cómo podemos nivelar el campo de juego y abrir las puertas?

Primero, enseñe con un solo objetivo. Utilice principios basados en la evidencia para enseñar la presencia y participación en los servicios religiosos con la misma intensidad y coherencia que se utilizan para enseñar conocimientos académicos, vocacionales, de esparcimiento o domésticos. Al igual que con toda oportunidad de inclusión, la práctica y sugerencias repetidas son esenciales para que al principio "parezca formar parte" y con el tiempo se convierta verdaderamente en parte de la comunidad.

continúa en la página siguiente

Segundo, recuerde que a nivel personal, somos todos maestros. Enseñe a cada persona con trastornos del espectro autista con:

Compasión... para cambiar la vida de una persona con trastornos del espectro autista, deberá ir más allá de lo que resulta conveniente y fácil;

Comprensión... de las diferencias del espectro;

Aceptación... acoger a todos y a aquellos que los acompañan mediante un comportamiento verbal y no verbal positivo;

Respeto... los aportes individuales que cada persona trae a su relación con Dios y la comunidad y su privacidad;

Apoyo... hasta que todos puedan aprovechar los apoyos que surgen en forma natural;

Tolerancia... para reconocer y permitir los déficits;

Paciencia... mientras los conocimientos se practican en forma repetida;

Voluntad... para oír y aprender de los desafíos, cómo aprenden las personas y cuándo y cómo puede responder (o no responder en algunos casos);

Altas expectativas... reconocer que todos pueden adquirir los conocimientos necesarios para convertirse en miembros plenos y contribuyentes de la comunidad.

Tercero, todos nosotros buscamos comunidades que nos acojan y apoyen. Todos sabemos lo valioso que es sentirse incluido; pero ayudar a otra persona a sentir que pertenece es incluso mucho más gratificante.

*"Señor haz de mí un instrumento de tu paz...
No dejes que busque
Ser consolado sino consolar;
Ser comprendido sino comprender;
Ser amado sino amar".
(San Francisco de Asís)*

Cuarto, queremos creer que las personas con necesidades especiales son cada vez más aceptadas y acogidas en forma natural y espontánea en los lugares donde viven, trabajan, se desenvuelven y oran. Desafortunadamente, no siempre es así. Los padres y los profesionales deben preparar adecuadamente a sus hijos y alumnos, a fin de vencer los desafíos del mundo real. Los lugares de oración deben estar preparados para acoger a todos. Entonces la inclusión no sólo será una posibilidad, sino también una realidad.

"No importa si uno cree en la religión o no, o si cree en la resurrección o no, no existe nadie que no agradezca la bondad y la compasión". (Dalai Lama)

Observé un programa Yeshivá orientado a niños en edad preescolar con autismo. Un muchacho lucha todos los días con la *Moreh* (maestra) Lisa para aprender que las personas, lugares y objetos tienen nombres. Sus padres refuerzan sus lecciones por las tardes. Su capacidad para responder a preguntas simples comenzó a aflorar. Con mucha práctica comenzó a repetir oraciones cortas. Un día, mientras describía dónde estaban ubicados los objetos en relación al lugar en que él se encontraba, enumeraba a las personas y objetos en la habitación. Se detuvo durante un segundo y su rostro se iluminó. Sonriendo exclamó, "¡Dios está en todas partes!" Buen trabajo a todos.

Linda S. Meyer, Ed.D., M.P.A., es directora ejecutiva del New Jersey Center for Outreach and Services for the Autism Community (COSAC) (Centro de Coordinación y Servicios para la Comunidad Autista de Nueva Jersey).

¿Qué es el autismo?

Peter Gerhardt, Ed.D.

En años recientes, el autismo o como se le llama con más frecuencia hoy en día, trastornos del espectro autista (TEA), ha sido el centro de una gran atención por parte de los medios de comunicación. Rara vez pasa una semana sin que se mencione el autismo en los medios de comunicación: desde el aumento a nivel de epidemia en el diagnóstico, hasta posibles causas genéticas o ambientales, el descubrimiento de prometedoras intervenciones o noticias de algún caso en los tribunales. Pero además de las descripciones de frases periodísticas como "un trastorno misterioso", rara vez se genera un debate sobre lo que es el autismo o, en cualquier caso, qué es lo que significa ser una persona con autismo.

Identificado por primera vez por Leo Kanner en 1943, el autismo es un trastorno del desarrollo que afecta la habilidad de las personas para comunicarse eficazmente y entender el comportamiento social recíproco. Está asociado con la aparición de comportamientos, intereses o actividades inusuales (por ejemplo, movimientos de mecimiento) o rituales (por ejemplo, sentarse o pararse tres veces antes de tomar asiento). Actualmente los cálculos de prevalencia (CDC, 2007), indican que a 1 de cada 150 niños nacidos se le diagnosticará TEA y que se diagnostica con mucho más frecuencia a los niños que a las niñas. En 1994, el DSM-IV amplió la definición de los trastornos del espectro autista e incluyó el Síndrome de Asperger.

Aunque el autismo se diagnostica antes de los tres años, no es raro que se les diagnostique a personas que tienen un mayor desarrollo de lenguaje un poco después durante su infancia. Además, existen algunas personas con un grado leve de autismo diagnosticado incorrectamente que no recibieron un diagnóstico preciso de TEA hasta la edad adulta. Aunque la intervención temprana exhaustiva ha demostrado ser una herramienta valiosa en el desarrollo de habilidades y capacidades apropiadas para cada edad, generalmente los TEA se consideran afecciones de por vida.

"El autismo es un trastorno del desarrollo que tiene un efecto en la habilidad de las personas para comunicarse eficazmente y entender el comportamiento social recíproco".

El autismo se considera como un trastorno del espectro, que va desde leve a grave, a causa de la diversidad de manifestación que se asocia con el trastorno. En un extremo del espectro se encuentran las personas diagnosticadas con el autismo más "clásico", quienes tienden a presentar un lenguaje oral limitado y escasa comprensión social. En el otro extremo, están las personas clasificadas con el Síndrome de Asperger que poseen capacidad verbal, pero aún

presentan dificultades importantes con la comprensión social. Además, un porcentaje de las personas con TEA también puede tener un diagnóstico de discapacidad intelectual (por ejemplo, retraso mental), en tanto que otros pueden tener un CI muy superior al promedio. Es esta diversidad de expresiones la que motivó a Steven Shore, un adulto con el Síndrome de Asperger, a afirmar **"Si conoció a una persona con autismo, bueno, entonces conoció a una persona con autismo"**.

No importa en qué lugar del espectro pueda encajar una persona en particular, los desafíos para comprender la interacción social recíproca son fundamentales para el diagnóstico de un TEA y para vivir con un TEA. Para aquellos de nosotros que no estamos en el espectro, esta discapacidad en la interacción social, a menudo es la parte más confusa y desafiante de aprender a interactuar con las personas dentro del espectro. Aunque un niño que se desarrolla normalmente está, de hecho, programado previamente para verse atraído por otros niños y para aprender de otros niños (y adultos), los niños con TEA tienden a verse atraídos más por los objetos. En tanto un niño que se desarrolla normalmente hará y mantendrá amigos fácilmente, la persona con autismo, en la mayoría de los casos, tiene un interés o capacidad limitada para desarrollar relaciones sociales adecuadas para cada edad. En el caso de las personas con autismo leve, esta dificultad en el área de la interacción social, en particular a medida que envejecen, en ocasiones se interpreta erróneamente por parte de pares comunes y adultos desconocidos, como algo intencionado, una descortesía o incluso arrogancia. Cuando esto ocurre, es importante recordar que el TEA es un trastorno cerebral. Por lo tanto, el déficit social que se genera es de naturaleza neurológica y no una cuestión de elección, arrogancia o mala educación.

continúa en la página siguiente

Superpuestos a los déficits sociales están los desafíos comunicacionales que son comunes a todas las personas en el espectro. Como se señala, algunas personas pueden ser muy verbales mientras que otras pueden ser no verbales, tener un diálogo limitado o comunicarse mediante imágenes, lenguaje de señas o un dispositivo de comunicación aumentativa especializado. Incluso es posible que aquellas personas que son verbales sean incapaces de mantener una conversación con otra persona, en particular sobre un tema de poco interés. Por otra parte, si el tema es de interés, pueden monopolizar toda la conversación e insistir en que todos hablen sólo de ese tema. En general, las personas dentro del espectro poseen un entendimiento del lenguaje muy concreto y, como tal, tienen dificultades para comprender expresiones (por ejemplo, "Una imagen vale más que mil palabras"), metáforas (por ejemplo, "El mundo entero es un escenario") o eufemismos (es decir, cambiar un poco como se dicen las cosas, y en definitiva mentir). Ya que gran parte de la conversación típica se basa en adornos comunicacionales, a menudo podemos involuntariamente hacer el lenguaje mucho más difícil de entender que lo normal para una persona con autismo.

El área final de los desafíos comunes para todos los individuos con TEA constituye modelos restringidos, repetitivos y estereotipados de comportamientos, intereses y actividades. Sin embargo, la diversidad se presenta en cómo estos patrones se expresan en cada individuo en el espectro de capacidades. Para una persona puede que las pajillas verdes en Starbucks signifiquen casi una fascinación sin igual. Para otra, puede ser el hecho de conocer, con precisión absoluta, la evolución de la máquina de escribir IBM Selectric. Las personas pueden realizar una diversidad de acciones o movimientos repetitivos (movimientos de mecimiento o agitar las manos, por ejemplo), llamados estereotipos. Aunque todos tenemos un comportamiento estereotípico (enrollarse el pelo cuando estamos aburridos o golpear suavemente el lápiz mientras trabajamos), los estudiantes dentro del espectro lo hacen con mucha más frecuencia e intensidad que los estudiantes comunes y, como cabe de esperar, sin una comprensión de las reglas sociales que rigen dichos comportamientos (es decir, para la mayoría de las personas estos comportamientos tienden a ser privados en lugar de públicos).

Los trastornos del espectro autista son trastornos del desarrollo llenos de dificultades que afectan a las personas, sus familias y a la sociedad en general de manera importante. Sin embargo, aunque los déficits y las dificultades (que son complejos y abundantes) del autismo son enormes, representan sólo una parte del cuadro. Las personas con TEA pueden, y así lo hacen, continuar creciendo, aprendiendo y desarrollando nuevas capacidades y habilidades durante su vida. Ellos son capaces de sentir tanto grandes alegrías como frustraciones extremas. Las personas con

"El autismo se considera como un trastorno del espectro, que va desde leve a grave, a causa de la diversidad de la expresión que se asocia con el trastorno".

continúa en la página siguiente

Mary, un miembro de la iglesia

Eran las 5 de una calurosa tarde de viernes. Caminé por el pasillo para llegar a la zona de espera y saludar a Mary y a su padre. Mary tiene autismo al igual que su hermana gemela, Joann.

Recorrimos la distancia hasta mi oficina y no pasó un minuto antes de que Mary apuntara con premura mi calendario de escritorio. Ella estaba muy angustiada de que aún estuviera en mayo de 2007 y se calmó notoriamente cuando arrancó esa página y el mes de junio quedó extendido en el escritorio.

Caminó de un lado a otro de la habitación, recordándonos a ambos que era junio de 2007. Se apoderó de la cabeza de su padre y escudriñó en sus ojos mientras seguía repitiendo "¿2007?" A lo que él respondía amablemente, "Sí, 2007". Ella tenía una presencia tan fuerte en el cuarto, era alguien que sabía lo que quería y lo perseguía con entusiasmo y energía. Se paró al lado de la ventana, mirando con atención los trenes que pasaban mientras yo le preguntaba a su papá sobre su progreso durante los meses anteriores. Él habló de su hija con amabilidad y consideración. Su respeto y amor por ella eran tan patentes y fuertes, tan palpables en la habitación.

Hablamos de muchas cosas, la fe fue sólo una de ellas. La familia de Mary pertenece a una iglesia católica y todos esperan ansiosos la misa del domingo. Mary necesita asegurarse de que todos salen a tiempo y su hermana, Joann, empieza a cantar los himnos en el auto cuando van camino a la misa. Al llegar, la familia ocupa sus asientos. El servicio comienza y Joann se dedica a los ritmos. Mary mira alrededor para revisar las fechas de los

continúa en la página siguiente

Mary continuación

calendarios, endereza los libros en los bancos y, cuando está angustiada por algo, se dirige a su padre y le sostiene la cabeza muy cerca mientras insiste en que él repita las palabras que ella pronuncia. Su padre describe la tensión entre mantener a Mary en la iglesia y a la vez no querer perturbar la misa de los demás. Se necesitan paseos cortos fuera de la iglesia para que Mary satisfaga su necesidad de repetir y de que otros repitan sus palabras. Pero ellos vuelven, asegurándose de no perderse la mejor parte, la bendición. A Mary verdaderamente le encanta darse la mano con sus compañeros de congregación y necesita asegurarse de que no falte nadie.

Hay momentos difíciles, en los que repetir exactamente lo que se dice simplemente no es suficiente; la tensión de Mary aumenta y comienza a manifestarse en su cara. Ella no se mueve del banco de la iglesia a pesar de las indicaciones amables y expertas de sus padres hacia la puerta trasera. Su padre recuerda lo aliviado que se sintió cuando compañeros de congregación que estaban a su lado lo ayudaron a hacer que Mary se moviera en una ocasión, por medio de la reafirmación y repetición de lo que estaba diciendo para calmarla.

Durante la sesión, tuve una imagen muy clara de Mary y su familia en la iglesia, cantando, repitiendo y siendo parte de la vida de la iglesia. Me encontré pensando en lo honrada que había sido esta iglesia con tener a esta familia como parte de su comunidad. Todos se enriquecían con su presencia, respetando y admirando a una familia cuya trayectoria de vida es diferente a la de la mayoría y, sin embargo, es tan similar en el deseo de vivir su fe en la comunidad religiosa elegida.

Charles Cartwright, D.M., director médico, Centro de Autismo, Escuela de Medicina de Nueva Jersey de UMDNJ.

TEA pueden ser despiadadamente honestas al mencionar un hecho evidente ("usted es completamente calvo"), pero no sienten satisfacción hablando a sus espaldas. Sus familias los aman y ellos, a su manera peculiar, aman a su familia. Las personas dentro del espectro pueden entablar amistad, pero generalmente, sólo con aquellos que se esfuerzan por comunicarse y adquieren importancia para ellos, como amigos. Los adultos con TEA pueden tener empleos en puestos apropiados y vivir, con el apoyo necesario, en sus propias comunidades y de una manera que permita una buena calidad de vida. La gente con TEA, según parece, son personas.

Es sencillo, con los trastornos del espectro autista, concentrarse únicamente en las dificultades y déficits que definen los trastornos. Sin embargo, para cada persona este enfoque requiere ampliar el campo de visión más allá de lo que la persona **tiene** para incluir **quién** es la persona. Esto significa prestar atención a las fortalezas, preferencias, talentos, gustos, aversiones, idiosincrasias y, por supuesto, los encantos que forman parte de cada persona con autismo. Será necesario un poco de esfuerzo de su parte. Será necesario un poco de paciencia de su parte. Será necesario un poco de optimismo de su parte. Pero confíe en mí, será un tiempo bien invertido.

Peter F. Gerhardt, Ed.D., es presidente y coordinador del consejo científico de la Organización para la Investigación del Autismo (OAR, por sus siglas en inglés).

"Las personas con TEA pueden, y así lo hacen, continuar creciendo, aprendiendo y desarrollando capacidades y habilidades durante su vida. Ellos son capaces de sentir tanto grandes alegrías como frustraciones extremas. Sus familias los aman y ellos, a su particular manera, las aman también".



Los ciclos en la vida del autista y las comunidades religiosas

Sandra L. Harris, Ph.D.

Las personas con autismo son casi como nosotros. Son hombres y mujeres de todas las edades con distintas formas, tamaños y colores. Algunos son muy inteligentes y algunos poseen discapacidades intelectuales. Algunas personas presentan relativamente pocas características, mientras que otras están profundamente afectadas por el autismo y muestran muchos síntomas. Vienen de todas las clases sociales, etnias y grupos raciales, en realidad de cada grupo con identidad, lo que incluye una amplia variedad de orígenes religiosos. Ellos comparten con los demás desafíos importantes que hacen sus vidas mucho más complejas que lo que a nosotros nos parece.

Existen cinco trastornos del espectro autista. Estos son el trastorno autista, el Síndrome de Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS, por sus siglas en inglés) y dos enfermedades poco comunes, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno de Rett. Entre las características que unen a estas personas se encuentran su dificultad para comprender las interacciones sociales y su inusual uso del lenguaje. Muchas personas dentro del espectro también tienen comportamientos estereotipados o repetitivos. Estos difieren de acuerdo a la intensidad de sus características, que abarcan desde algunas personas que tienen trastorno desintegrativo infantil o trastorno autista, que parecen estar ajenas a los sentimientos o necesidades de otras personas, pueden no hablar y les complace agitar sus dedos o mecerse por largos períodos, hasta otras con diagnóstico de Síndrome de Asperger o PDD-NOS que tienen conciencia de los demás, son capaces de un grado de empatía, muestran un diálogo complejo, pero que no está socialmente acorde y pueden sentirse angustiadas a causa de su incapacidad para asimilar las reglas sociales, que para la mayoría de nosotros resultan evidentes. Estos déficits en la comprensión de las relaciones sociales, la utilización del discurso para la comunicación coherente y el tener patrones de comportamiento estrictos, tienen un efecto inevitable en los hermanos, padres y la familia en general.

"Para las familias afectadas por el autismo, cada situación del ciclo vital está plagada de potenciales desafíos para el padre o madre de un niño con espectro autista y cada punto del espectro tiene sus propias exigencias".

continúa en la página siguiente



Patrocinado por tía Connie, padres Tim Craig y Clinton Craig con el obispo DaCunha en su confirmación.

Convivir con el autismo...

Convivir con el autismo y tener autismo son cosas diferentes. Aquí hay ejemplos de las razones. Mi hijo tiene autismo, por lo que camina enérgicamente dándose golpecitos en la cabeza en cada zancada, sin darse cuenta de que hay un agujero en la bolsa con mercadería que lleva al auto por mí y de que está dejando caer alimentos a medida que avanza. Al convivir con el trastorno, sólo yo noto que la bolsa tiene un agujero. Cuando me apuro para alcanzarlo, me doy cuenta de que dos hombres se dan vuelta y miran a mi hijo, luego miran la lechuga a sus pies y se encogen de hombros; unos adolescentes sentados a una mesa al aire libre a un brazo de distancia de mi hijo, lo apuntan y se ríen; una mujer e hijo delante de un cine paran para leer la etiqueta del queso que se le cayó pero no se molestan en detenerlo.

continúa en la página siguiente

Convivir con el autismo *continuación*

Él tiene autismo, así que un día tiró las cosas de la mesa en Roman Gourmet porque pensó que yo no entendía lo que quería. Él ni siquiera se da cuenta de que todas las personas asustadas en el restaurante lo están mirando, aunque intenten no hacerlo. Al convivir con el trastorno, yo soy dolorosamente consciente de las miradas y los susurros en el restaurante cuando llego a un acuerdo que no premiará accidentalmente su comportamiento, pero sí evitará más molestias y lo saco del lugar tan rápido como puedo.

Él tiene autismo, así que al día siguiente en el mismo restaurante, él está demasiado dedicado a su pizza para notar las lágrimas en mis ojos cuando me disculpo por el incidente anterior y la respuesta es "No se preocupe. Lo queremos. Ha venido aquí desde que era así de pequeño", indicando una altura alrededor del nivel de la rodilla.

Él tiene autismo, por lo que no se le ocurre que la gente que espera con nosotros en la larga fila del correo pueda no estar tan entretenida como él con su forma única de "cantar" para pasar el tiempo. Al convivir con el trastorno, recuerdo a un hombre en el tren que me grita "¿No puede mantenerlo tranquilo?" Estoy preparada para lo peor cuando la mujer delante de mí en el correo se da vuelta, pero ella sonríe y pregunta si es el eco de la habitación lo que le gusta a mi hijo. La mujer de detrás me asegura, "está bien", cuando él se inclina demasiado cerca para mirarla. Estoy lista para una espera larga y ansiosa en la fila pero entonces las dos desconocidas se ofrecen a cuidar mi puesto para que yo pueda atender a sus necesidades.

Situaciones como estas surgen todos los días. Aunque puede que no sepa lo que es al momento de verlo, es probable que usted también conviva con el autismo.

continúa en la página siguiente

Algunas personas usan el término "ciclo vital familiar" para describir los temas familiares en la vida de familia que encontramos si tenemos hijos. Los eventos en el ciclo vital pueden ser felices, como el nacimiento de un hijo muy deseado o tristes como el fallecimiento de un abuelo, pero todos ellos son eventos normativos que enfrenta la mayoría de las personas. Los padres anticipan y esperan acontecimientos importantes, como el primer día del jardín infantil, la obtención de la licencia de conducir o la partida a la universidad. Para la familia afectada por el autismo, estos eventos pueden no ocurrir y cuando es así, se acentúan nuevamente las diferencias entre los familiares. Por lo tanto, cada situación del ciclo vital está plagada de potenciales desafíos para el padre o madre de un niño con espectro autista y cada punto del espectro tiene sus propias exigencias.

Los síntomas del autismo comienzan en la primera infancia y, a menudo, persisten en la edad adulta; esto hace que la vida sea muy difícil para la familia. También pueden provocar que la inclusión en las prácticas religiosas de la propia comunidad religiosa sea un gran desafío. Sin embargo, los beneficios del apoyo que se les brinda a la familia y a la persona autista exigen que la congregación y el líder religiosos hagan el esfuerzo. Tener un hijo con este grado de discapacidad puede aumentar la necesidad de que las familias abracen su lucha dentro de un contexto religioso. Un aspecto de su tristeza es que los padres se dan cuenta de que es posible que su hijo nunca participe en algunos de los principales ritos de bendición de la edad adulta, especialmente el matrimonio y las costumbres en torno al nacimiento de un hijo. A pesar de la pérdida de estos momentos anticipados de alegría, los padres, abuelos y hermanos se pueden sentir muy orgullosos al estar presentes cuando sus familiares amados participen en algunos de los ritos religiosos de la infancia, que constituyen importantes acontecimientos del desarrollo.

Una meta para muchos es facilitar su participación, hasta el punto de que puedan participar en los rituales correspondientes a cada edad, como la primera comunión, la confirmación o el Bar/Bat Mitzvá. Lograr esta meta requiere creatividad y conocimiento por parte de los maestros, líderes religiosos y otros miembros de la congregación. He visto que esto se ha realizado de maneras tremendamente emotivas para todos los que estaban presentes. Necesitamos hacer todo lo que podamos para permitir que la persona con espectro autista sea un miembro acogido y participativo en nuestras comunidades religiosas. **Para todos, el beneficio más importante es contar con una comunidad de por vida y un lugar al cual pertenecer.**

Aunque no podemos saber el grado hasta el cual una persona experimentará la sagrada naturaleza del encuentro, sí sabemos que para aquellos que aman a las personas con autismo, esta participación puede ser tremendamente conmovedora. También sabemos que el encuentro con una dimensión espiritual en nuestra vida lo experimentamos cada uno de nosotros a nuestra propia manera. No es nuestra labor juzgar la calidad de la experiencia de otras personas, sino más bien apuntar en la dirección de nuestra comunidad religiosa y permitir que la relación sagrada se desarrolle.

continúa en la página siguiente

Afortunadamente, el maestro de educación religiosa y el líder de la congregación no están solos cuando deben diseñar métodos para ayudar a una persona con cualquiera de los cinco tipos de autismo a adaptarse al entorno religioso. Generalmente los educadores y padres saben muy bien cómo hacer participar a la persona autista. Los padres y maestros de escuela pueden explicar las necesidades y fortalezas de aprendizaje del niño y pueden identificar puntos desencadenantes que podrían provocar problemas. También pueden enseñar a las personas que brindan apoyo dentro de la congregación religiosa cómo usar las herramientas de enseñanza apropiadas para facilitar metas de aprendizaje realistas.


Criar a un hijo con trastornos del espectro autista es un desafío atemorizante al cual muchos padres responden con asombrosa entrega, valor y amor. Ellos se educan a sí mismos sobre los métodos de enseñanza más efectivos, trabajan en colaboración con los maestros y profesionales médicos, luchan con tenacidad para incorporar a sus hijos en la comunidad y los aman profundamente. Esta labor tiene sus recompensas. El ver a un niño que no emite sonidos comenzar a hablar, el observar a un niño enfrentar los desafíos sociales y que esté más dispuesto a relacionarse con las personas, el recibir un abrazo de su hijo, el celebrar todos los logros del hijo, grandes y pequeños, son todos aspectos muy importantes y no se dan por hecho en las familias que reconocen lo duro que trabaja toda la familia para alcanzar estas metas. Muchas madres y padres dan cuenta de un sólido sentido de eficacia como padres, debido a que han superado problemas extraordinariamente difíciles. El ser reconocidos por su comunidad religiosa por estos logros puede ser un apoyo en los tiempos difíciles y motivo de una alegre celebración en otras ocasiones.

La Dra. Sandra Harris es la directora ejecutiva de Douglass Developmental Disabilities Center (Centro de Discapacidades del Desarrollo Douglass) en New Brunswick, Nueva Jersey.

Convivir con el autismo *continuación*

Quizás es el hombre joven a su lado en la iglesia que grita de improviso, la chica en la piscina que está hipnotizada por el agua que salpica, o el muchacho que abre constantemente la puerta automática de la tienda de comestibles. El autismo es demasiado común: 1 de cada 150 niños que nacen hoy tendrán un trastorno del espectro autista. La manera como tú convivas con él marcará una gran diferencia.

*Therese Ojibway, BCABA
(Madre de Clinton)*



"Los síntomas del autismo comienzan en la primera infancia y a menudo persisten en la edad adulta; esto hace que la vida sea muy difícil para la familia. También pueden provocar que la inclusión en las prácticas religiosas de la propia comunidad religiosa sea un gran desafío. Sin embargo, los beneficios que genera el apoyo que se le brinda a la familia y a la persona autista exigen que la congregación y el líder religiosos hagan el esfuerzo".

Las comunidades religiosas y las personas con autismo: Juntos en armonía

Mary Beth Walsh, Ph.D.

Así como es tremendamente diverso el espectro autista, también es excepcionalmente variado el escenario religioso del estado de Nueva Jersey. Una fuente informa que existen al menos 84 tradiciones, movimientos o denominaciones religiosas distintos precisamente en el tercer estado más pequeño de la unión.¹ Desde la Iglesia del Nazareno, a la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días, desde la Iglesia Ortodoxa Griega a la Iglesia Evangélica Luterana, desde Menonitas a neopaganos, incluidos representantes de todas las principales religiones del mundo, budismo, hinduismo, judaísmo, cristianismo e islam, y a través de movimientos religiosos nuevos como el Falun Gong y el Mita, Nueva Jersey alberga un rico y complejo mosaico de comunidades religiosas. Sin embargo, hay una cosa que podemos señalar que tienen en común todas estas comunidades religiosas: de cada 150 adherentes en cada una de estas tradiciones, uno tiene un trastorno del espectro autista. Y el autismo nunca afecta a una persona solamente; este abarca a toda la familia y a toda la comunidad.

La familia Mosca

Nuestro hijo es parte de esta comunidad de creyentes y ellos también se merecen la oportunidad de conocerlo. ¡Ya no vamos a escondernos en la "sala de niños"!

Las comunidades religiosas tienen una función importante que ejercer en las vidas de las personas con autismo y sus familias. Generalmente el autismo lleva con facilidad al aislamiento de la familia. El simple hecho de salir de la casa puede ser todo un desafío. Los centros comerciales con escaleras mecánicas, puertas giratorias y la multitud pueden ser un problema; las películas con sus imágenes y sonidos estridentes constituyen un reto y los restaurantes resultan prohibidos para las personas con dietas restringidas o problemas de selección de alimentos. Incluso visitar a amigos o familiares resulta complicado cuando ellos no comprenden los desafíos de la familia o critican posteriormente las decisiones que esta toma. Cuando un miembro de la familia tiene autismo, generalmente es más fácil quedarse en casa solo que aventurarse en el mundo exterior.

Las comunidades religiosas pueden mitigar el aislamiento que frecuentemente conlleva el autismo. Pueden proporcionar un lugar de consuelo y refugio. Se pueden convertir en un lugar seguro de aceptación y pertenencia para personas con autismo y sus familias. Al darles la bienvenida, las comunidades religiosas inclusivas pueden marcar una eficaz diferencia en las vidas de las familias que conviven con el autismo. Transformarse en una comunidad religiosa acogedora requiere de un poco de esfuerzo, pero todos los esfuerzos están completamente justificados por muchas de las reivindicaciones de las creencias fundamentales de las distintas tradiciones religiosas.

Quisiera detallar cuatro de las creencias cristianas que, en conjunto, justifican la inclusión de personas con autismo en las comunidades religiosas.²

El libro del Génesis expresa claramente desde el principio que toda la creación es valiosa para Dios. Génesis 1:31 nos dice que

continúa en la página siguiente

Anónimo

Cuando estaba sentada en un servicio religioso con mis dos hijos pequeños, una mujer mayor me pidió que me llevara a mi hijo problemático. Habló usando un tono de condena, al que pronto me volvería inmune. Llevé a mis hijos a la guardería y lloré. Unas semanas después, intenté llevar a mis hijos al servicio de nuevo, pero mi hijo estaba igual de desordenado. Cuando me levanté para irme, la pastora me detuvo. En medio del sermón, me dijo que me sentara. Ella le dijo al resto de la congregación que mi hijo era un miembro de nuestra iglesia y que era responsabilidad de todos nosotros criarlo y enseñarle los caminos de Dios. Las lágrimas que estoy vertiendo mientras escribo esta historia son de gratitud, en contraste con las que vertí hace siete años en la guardería de la iglesia.

La familia Lewis

Si bien no puedo afirmar que mi nieto entienda todo lo que escucha, sí puedo afirmar que entiende quién es Dios, que estamos en la casa de Dios para alabarlo y que Dios nos salva, nos ama y nos ayuda en todas las cosas. Mi nieto recita el Salmo 100 con la congregación y participa en las oraciones y la hermandad. La música lo cautiva. Al principio, tenía que traer un bloc y un lápiz para que dibujara una vez terminada la parte de música del servicio, ya que su interés se desvanecía. Él se ha interesado cada vez más en el servicio y ya no necesito el bloc y el lápiz.

El 25 de febrero de 2005, bautizaron a mi nieto. Lo han aceptado entre los miembros y espera ansioso asistir al servicio del domingo. Al comienzo rompía la donación que le daba para poner en el plato de las ofrendas. Desde entonces no sólo ha cambiado ese comportamiento, sino que incluso lo han dejado pararse y sostener el plato de recolección.



Teraye Garry, El día del bautizo, 25 de febrero de 2005.

Dios contempló la creación y dijo que es buena. Una forma de apreciar activamente el valor de la creación es asegurarse de que nuestras comunidades religiosas hagan todo lo posible para dar la bienvenida a todos los pueblos de Dios. Incluir a aquellos que no tienen amigos, a aquellos que están en sillas de ruedas y no pueden subir las escaleras, y muy especialmente a aquellos cuyo comportamiento puede sorprendernos o perturbar nuestros servicios religiosos, es una forma importante de honrar el valor de la creación de Dios. Es labor de los cristianos fieles descubrir cómo incluir de la mejor forma a todos en su congregación. Al hacerlo vivimos de manera consistente con nuestra creencia en el valor implícito, fundamental de todo lo que Dios creó.

Además de la creación, el Antiguo Testamento habla de la importancia de la alianza. Dios le dice a los israelitas "Yo seré su Dios y ustedes serán mi pueblo". (Lev. 26:12; Jer. 7:23) Dios hace una promesa inquebrantable, una alianza con su pueblo de no abandonarlos. Aunque los cristianos y judíos perciben la naturaleza exacta de la alianza mediante la óptica de sus distintas historias, todos piensan que se refiere a algo crucial sobre Dios. Dios es leal. Dios no abandona a su propio pueblo. Dios siempre está presente para ayudarnos. Las comunidades religiosas demuestran su creencia en la lealtad de Dios cuando ellos mismos son leales con las familias en su entorno que acogen a una persona con autismo. Las comunidades religiosas reflejan la lealtad de Dios cuando se esfuerzan para dar cabida a las personas con autismo y a sus familias, cuando buscan educadores especiales para ofrecer educación religiosa a niños con autismo, cuando cantan junto a los sin voz u optan por no reaccionar ante el comportamiento inusual.

El cristianismo comparte con muchas otras tradiciones religiosas una profunda y constante confirmación teológica de la hospitalidad como virtud. Desde la epístola de Pablo a los hebreos, "No olvidéis mostrar hospitalidad al forastero..." (13:1) mediante la importancia del valor de la hospitalidad en los monasterios, hasta la aceptación de la hospitalidad de grupos como el Trabajador Católico, la importancia religiosa de acoger a los demás, especialmente al forastero, ha sido valorada durante mucho tiempo por el cristianismo al igual que por otras tradiciones religiosas.³ Las comunidades religiosas cristianas deben ser inclusivas si vamos a honrar nuestras creencias fundamentales; valoramos la hospitalidad cuando trabajamos en favor de la inclusión. Estamos llamados a encontrar caminos para dar cabida a quienes les resulta difícil acudir a la iglesia, a los que la música les resulta demasiado fuerte o las aglomeraciones abrumadoras. Debemos asegurarnos de que nuestras comunidades religiosas acojan a las personas con autismo porque, sencillamente, es lo que haría Jesús.

continúa en la página siguiente

Incluso un conocimiento superficial del ministerio público de Jesús revela que él hablaba con los marginados de su mundo social, con los que eran despreciados por los demás, como los recaudadores de impuestos, y con los que estaban enfermos y con los que se pensaba que estaban poseídos, con mujeres y niños y esclavos y con todos aquellos que eran menos valorados por la sociedad. Son estas personas, las que nunca ganarán su sostén, las que viven fuera del círculo de poder y abundancia, las que viven desterradas, las que eran amigas de Jesús, como lo son todas las que hoy en día están marginadas. Sabemos que el lenguaje se presenta como una meta esquivada para muchas personas con autismo y, como cristianos, estamos llamados a hablar con y por los que no tienen voz, a fin de reconocer que el no ser capaz de hablar no significa lo mismo que no tener nada que decir, y para incluir personas con autismo de una manera que nos permita verdaderamente oírlos en el diálogo.

Estas cuatro reivindicaciones esenciales de la fe cristiana, que se reflejan en la creación y en la alianza y en la hospitalidad y el ministerio de Jesús, nos orientan hacia la labor y el ministerio de inclusión. Aunque no siempre resulta una labor sencilla, las comunidades religiosas deben encontrar la forma de acoger a las personas con autismo y a sus familias, no es simplemente porque aquellos con autismo se beneficiarán, sino sobre todo porque, de esta forma, los cristianos dan testimonio verdadero de su fe a través de sus acciones.

Aunque aquí he hablado principalmente desde la perspectiva de la fe cristiana, se podría argumentar a favor de la importancia de incluir a las personas con autismo a partir de cualquiera de las distintas tradiciones religiosas de Nueva Jersey. Es vital que las comunidades religiosas sean inclusivas, dada la prevalencia del autismo en nuestro estado. Las comunidades religiosas tienen frente a ellas una gran oportunidad. Cuando las puertas de las iglesias, sinagogas, mezquitas y templos se abran, junto con nuestros corazones, a las personas con autismo y a sus familias, las comunidades religiosas experimentarán una gratitud que no conoce límites, ya que vivirán de manera más auténtica el resto de sus vidas en base a sus creencias.

Notas al pie de página

¹ Cuento aproximado de 181 fuentes distintas en Nueva Jersey: www.adherents.com/adhloc/Wh_232.html. Recuperado el 6 de marzo de 2007.

² Ya que fui formado como teólogo cristiano, es desde y hacia esa tradición a la que yo hablo. Sin embargo, mis primeras dos referencias a las escrituras serán del Antiguo Testamento y espero que mis reflexiones sobre estas resulten válidas para todas las personas que consideran estos textos sagrados; judíos, cristianos y musulmanes.

³ Las citas bíblicas sobre la importancia de la hospitalidad de varias tradiciones religiosas (islam, judaísmo, cristianismo, hinduismo, jainismo, budismo y otras) se pueden encontrar aquí: www.unification.net/ws/theme141.htm.

Dr. Mary Beth Walsh es una teóloga católica, miembro del directorio de la Asociación para la Ciencia en el Tratamiento del Autismo y madre de un hijo con autismo.

"Las comunidades religiosas pueden mitigar el aislamiento que frecuentemente conlleva el autismo. Pueden proporcionar un lugar de consuelo y refugio. Se pueden convertir en un lugar seguro de aceptación y pertenencia para personas con autismo y sus familias".



La presencia es importante: una perspectiva hindú

Criar a un niño con autismo siempre es un gran desafío. Llevar a nuestro hijo (tiene 6 años ahora) a ceremonias religiosas o de otro tipo que se llevan a cabo en templos era y es un gran desafío. El autismo no tiene una incidencia alta entre las generaciones más tempranas de indios. La mayoría no sabe mucho sobre este trastorno. Existen ciertas características únicas en la mayor parte de las culturas asiáticas, especialmente en la cultura india, que actúan a nuestro favor. Las familias indias generalmente son muy tolerantes con los niños revoltosos. Toleran muy bien gritos y berrinches de sus hijos y se comportan casi de la misma manera cuando se encuentran con otros niños que tienen un comportamiento difícil. Muchas de las clasificaciones occidentales como síndrome de déficit atencional, hiperactividad, etc. (que algunas personas usan para describir versiones más leves de los "temidos" trastornos del espectro autista) se rechazarían con desdén.

El punto de vista indio es: está BIEN que los niños no presten atención o sean hiperactivos... todo eso va a desaparecer cuando crezcan. La verdad es que yo he visto lo suficiente como para aceptar que eso es verdad a partir de mi experiencia. Sin embargo, los niños con TEA son un caso diferente. A nuestro hijo de hecho le gusta asistir a conciertos y mirar actos de danza, canto, etc., que son una parte integral de las celebraciones en los templos hindúes. Los templos hindúes son lugares muy animados y amigables. Se practica en gran medida la conversación y el canto de conjuros en sánscrito. Por esta razón, los berrinches o gritos de nuestro hijo, en su deseo de irse, a veces casi no se notan. Una razón puede ser que la mayor parte del tiempo él se porta muy bien.... aunque a veces llora y quiere que lo saquen de allí. Las personas que se dan cuenta sólo piensan que es un niño extra sensible que está expresando su disgusto por el ruido y las masas, pero nadie parece mostrar resentimiento o intolerancia.

Hubo una ocasión en la que un hombre sentado a mi lado durante una ceremonia en el templo quería que tranquilizara constantemente a mi hijo inquieto. Le dije que mientras mi hijo no estuviera haciendo ruido, él debería concentrarse en la ceremonia y no preocuparse por su desasosiego. Él se molestó porque no pude mantener a mi hijo tranquilo, ¡y se fue enojado! Aparte de ese único incidente, la comunidad india ha sido muy tolerante y servicial en todas partes donde hemos estado con nuestro hijo. No hemos dudado en llevarlo a templos para asistir a ceremonias religiosas o visitas de rutina para orar. Esperamos que al menos esta parte de la cultura asiática sobreviva para que los padres de niños con TEA no tengan que enfrentar dificultades adicionales en el cuidado de sus hijos.

Mekala Ravishankarv, progenitor que vive en Nueva Jersey.

"El autismo no tiene una incidencia alta entre las generaciones más tempranas de indios. La mayoría no sabe mucho sobre este trastorno".

El autismo y la familia

Alice F. Walsh, M.Div.

La puerta del edificio de la iglesia cruje al abrirse, luego se cierra... se abre, luego se cierra. Las luces en el salón de la fraternidad se encienden y se apagan repetidamente a medida que Jason de cuatro años ingresa a la iglesia. Desde otro sector de la sala escucho estas palabras, "¡Veo a Jason en la iglesia hoy! ¡Bienvenido, Jason y familia!" Y mi atormentada alma encuentra refugio...

El efecto del autismo en la familia

Prepararse para ir a la iglesia el domingo por la mañana es difícil para muchas familias... el inevitable zapato perdido, la chaqueta en otro lugar. Sin embargo, cuando uno de nuestros hijos tiene un trastorno del espectro autista, esa distancia desde la casa a la iglesia puede ser incluso más difícil. A veces, la tentación de quedarse en casa puede ser grande, para no pasar por la incertidumbre, o incluso molestia, que ese traslado puede significar. Pero cuando se ha estado orando regularmente con una comunidad religiosa en particular durante varios años, resulta sencillo continuar con esa relación cuando se presenta el diagnóstico de autismo. Y es natural... excepto que ahora todo es distinto.

El autismo afecta a toda la familia. Un diagnóstico de autismo en un miembro de la familia afectará a todo el sistema familiar.

¿Cuáles son algunas de las formas en que el autismo afecta a una familia? Adrienne Robertiello, un padre católico de Scotch Plains, NJ, habla de las abrumadoras tareas diarias y del aislamiento que se genera:

Situaciones simples como los cortes de pelo, las compras en la tienda o las reuniones comunitarias y las prácticas religiosas, tienen una perspectiva muy distinta para las familias que tienen miembros con autismo. Los pequeños detalles de la vida incluyen desafíos para el equilibrio familiar, exigencias para los miembros de la familia, gasto de tiempo y energía, un enorme esfuerzo en las finanzas, frustración constante y problemas de autoestima, horarios sobrecargados con entrevistas interminables, visitas al médico, reuniones, cuidado infantil, comunicaciones educativas y coordinación logística. El autismo cambia las interacciones diarias, las consideraciones de seguridad, las actividades recreativas, los gastos y las prioridades. Significa un peso importante en todas las relaciones. El autismo deja a las familias luchando por controlar la confusión espiritual y emocional. Con esta tremenda carga las familias no tienen tiempo, energía ni confianza para buscar o pedir la ayuda que necesitan desesperadamente. Estas personas necesitan una fuente para poder resistir y relacionarse y encontrar dirección espiritual.

El efecto de una comunidad religiosa en la familia

Nuestras comunidades religiosas pueden tener un papel positivo en la vida de la familia. Las comunidades religiosas son lugares naturales de apoyo para las familias afectadas por el autismo. Una madre decidió que la iglesia podría ofrecer una oportunidad perfecta para la inclusión, así que se puso en contacto con la iglesia y averiguó que eso era posible. Fue bienvenida y su hijo se incorporó a catequesis. Después de un breve período en el que la madre se sentaba en la sala para asegurarse de que todo estuviera bien, el coordinador de educación cristiana le dijo, "Usted está aquí para participar en la congregación. Nosotros cuidaremos a su hijo". (Nota: esta fue la primera vez que alguien le ofrecía cuidar a su hijo sin cobrarle. Más tarde, la madre se hizo miembro de esa iglesia y se dio cuenta de que participaba en una comunidad de amor).

continúa en la página siguiente

Anónimo

Ir a la iglesia puede ser una verdadera lucha para las familias con hijos autistas. Hemos pasado varios momentos en la iglesia en los que los muchachos hacen demasiado ruido, no se comportan apropiadamente cuando se llama a los niños a la parte delantera de la iglesia, etc. Algunas de estas actitudes son cosas típicas de los niños y otras son parte del autismo. Sin embargo, siento que cuanto más gente en la iglesia comprenda a los niños diferentes, mejor será la experiencia para todos.

¿Cuáles son algunas formas efectivas en que las comunidades religiosas pueden atender las familias con autismo?

Primero, al ser una comunidad acogedora espiritualmente para TODOS los hijos de Dios. Junto con esta hospitalidad viene un compromiso y una firme resolución de hacer todo lo posible para una inclusión exitosa. Un aumento de la conciencia lleva a actitudes de aceptación y comprensión, que generan disposición para relacionarse con las personas autismo y sus familias. Esto hace maravillas al minimizar el aislamiento que puede ser muy frecuente.

Segundo, a partir de esto la bienvenida y la resolución se encauzan por caminos de creatividad para manejar los desafíos adicionales, como por ejemplo:

- Estar atento a las necesidades de los otros hermanos en la familia.
- Contemplar una hora de servicio auxiliar de apoyo familiar con participación activa, de manera que los cansados padres puedan orar juntos, cantar en el coro o asistir a clases de educación religiosa como pareja.
- Prestar atención a las preocupaciones y necesidades de una familia.
- Proporcionar un "santuario" (en el sentido más estricto de la palabra), un lugar seguro para que las familias hagan todas las preguntas difíciles.

He observado, como pastora y madre, la diferencia positiva que puede lograr una congregación afectuosa y acogedora en la vida de una familia que sufre o lucha con este diagnóstico. Una congregación puede ayudar a enriquecer la fe de una familia. Una comunidad religiosa puede ser un defensor. Mi experiencia con el autismo me ha enseñado que la relación de cada persona con Dios es individual y comunal. En comunidad aprendemos la importancia de celebrar la cualidad única de la familia humana, al igual que la diversidad de cada ser humano. Juntos, en comunidad, podemos vivir.

Rev. Alice F. Walsh es pastora/capellana de la Iglesia Metodista Unida y madre de un niño con espectro autista.

La familia Higginbottom

Traer a nuestro hijo Robbie a nuestra familia de la iglesia ha sido difícil y no es una tarea terminada. Cuando Robbie tenía alrededor de 6 años, pregunté cómo podría ser parte de la congregación. Me dijeron que en otra iglesia de nuestra conferencia había dos niños en una clase para autistas. Fui a visitar la clase pero Robbie no encajaba allí. Robbie no tenía las habilidades que los otros dos niños tenían. Él no se podía quedar sentado tranquilo, etc. Ellos tenían un mejor desempeño. Nuestro ministro se dio cuenta de que estábamos molestos. Mucha gente de mi familia asiste a la iglesia. Nos reunimos con nuestro ministro y básicamente le dije que yo me bauticé, confirmé, casé, etc., en esta iglesia. Él preguntó qué quería. Le contesté que principalmente un aula. Robbie y yo nos tendemos en el suelo y leemos (libros cristianos). También hacemos manualidades. Su primo mayor se nos une a veces y lo mismo hacen otros miembros de la familia. Él sabe algunos conceptos básicos. No es un erudito en religión. Otro obstáculo ha sido la hora del café. Ahora, después de 3 años viniendo a la iglesia la gente está haciendo un esfuerzo por llevarse con él. Ha habido ocasiones en las que me fui de la iglesia herida o enojada, pero las cosas están mejorando.



Robbie en catequesis

Los pasillos de mi iglesia

Maria Abinader

Siempre me ha encantado ir a la iglesia.
Porque se siente como un lugar acogedor, un lugar al que pertenezco.

Todo cambió cuando comencé a traer a mi pequeño hijo a la iglesia.
Verán, mi pequeño hijo padece AUTISMO y tiene sobrecarga sensorial.
Se pone ecolálico, repite todo lo que escucha
y se ríe inapropiadamente.

Inmediatamente comencé a sentir miradas extrañas de las personas a mi alrededor.
Así que me levanté y salí al pasillo.

Caminar por esos pasillos me pone muy triste.
No quiero estar en los pasillos,
quiero estar adentro.
Vine a escuchar la palabra de Dios y no lo puedo hacer desde afuera.

Mientras caminaba por los pasillos me encontré con algunas madres realmente encantadoras.
Nos hicimos amigas y siempre hay amabilidad entre nosotras.

Entonces me di cuenta de que tenía que tomar una decisión
¿Me quedo adentro y siento que estoy molestando a alguien
o camino por los pasillos y observo a todos los de adentro?

Cuando ustedes miran con extrañeza a una mamá: lo olvidan en un minuto;
pero hay pequeñas olas que fluyen y hay ondas que forman círculos,
y, tal vez, en algún corazón triste han levantado una ola enorme de lágrimas.

Han dejado triste a algunas personas que sólo querían asistir a misa.

Personas con discapacidades del desarrollo,
que no tienen oportunidades ni apoyo.

¡Comprendan que en los pasillos nos sentimos como extraños!

continúa en la página siguiente

Las palabras que acaba de leer se escribieron hace tres años. Hoy puedo decir que descubrimos que el apoyo mutuo y la aceptación de la comunidad religiosa fueron y son de gran importancia, la unión, el optimismo y la esperanza recíproca alimentan el espíritu y el alma. Estas fueron y todavía son una fuente increíble de fortaleza.

No sé lo que hubiera ocurrido si hubiéramos estado solos, aislados, sin apoyo. Pensamos que estábamos en un túnel de lo desconocido inundado de emociones.

La fe se vuelve nuestra ancla, nuestra fortaleza, nuestra brújula con un objetivo definido que nos lleva a defender los derechos de nuestro hijo con toda nuestra energía, con el fin de mejorar su calidad de vida y la de nuestra familia como un todo. Nuestro pequeño con autismo y nuestra fe, sin proponérselo, se convirtió en nuestro norte, en nuestra brújula de acero para navegar en este océano llamado vida.

Maria Theresa Abinader es una madre, miembro del Comité de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, gestora y mediadora cultural y fundadora de un sitio web en español sobre el autismo: www.manitasporautismo.com.

"La fe se vuelve nuestra ancla, nuestra fortaleza, nuestra brújula con un objetivo definido que nos lleva a defender los derechos de nuestro hijo con toda nuestra energía, con el fin de mejorar su calidad de vida y la de nuestra familia como un todo".

Anónimo

A pesar de que los profesores no están capacitados en autismo, una de las razones por la que nuestro hijo con síndrome de Asperger ha podido participar en catequesis con algo de éxito es que dos de los tres profesores son amigos de la familia. Ellos conocen bien a nuestro hijo y saben dónde encontrarme si él está pasando por un "momento autista".

Un día en que mi hijo estaba enojado, el profesor vino a buscarme al Santuario. Por supuesto, yo lo había oído antes de que me encontrara, así que me fui del Santuario para ver qué sucedía. Mi hijo estaba enojado porque alguien se había "reído de él". Estaba haciendo ruido y quería "venganza". No se imaginan la escena. Una mamá y un niño de 9 años en los pasillos de la iglesia; él estaba furioso y no tenía idea de qué estaba diciendo, cómo lo estaba diciendo ni dónde lo estaba diciendo. Yo le estaba hablando tranquilamente y estaba segura de que él se calmaría rápidamente.

Sin embargo, alguien de la iglesia se acercó y decidió intervenir. En vez de hablarme a mí, le habló a mi hijo y lo reprendió por gritar "en la casa de Dios". Sé que tenía buenas intenciones, pero no fue útil. Podría haber sido útil preguntarme si todo estaba bien, pero pasarme por alto y dirigirse al niño sin tener idea de lo que estaba sucediendo de verdad puede hacer que un "momento autista" se intensifique. Entonces, además de intentar calmar a mi hijo, tuve que prestarle atención a este hombre y tratar de hacer que se fuera sin empeorar la situación.

El problema con el autismo es que en muchas ocasiones la gente no sabe que el niño tiene ese trastorno. El hombre no vio la situación como la de una mamá hablándole a su hijo con discapacidad. Sólo vio a un muchacho siendo irrespetuoso en la iglesia.

Prácticas de fe inclusivas para niños con autismo

Anne Masters, M.A.

Uno de los dogmas centrales de las "religiones de Abraham", el judaísmo, el cristianismo y el islam, es que cada persona fue creada por Dios y, por lo tanto, es parte de una familia humana. Sin embargo, cuando una persona es marginada a causa del autismo o por cualquier otra discapacidad, dicha marginación parece renegar de este don de Dios y de la dignidad humana que compartimos. Esto tiene consecuencias importantes para la persona con autismo, su familia y la fe de la comunidad. Para estas familias, el dolor del rechazo de otras personas puede resultar abrumador, en particular cuando el rechazo proviene de la propia comunidad religiosa, un lugar donde nos reunimos para celebrar y sacar fuerzas de la presencia de Dios en nuestras vidas.

La inclusión de niños con autismo en la educación religiosa y en la vida religiosa de una comunidad es el centro de la discusión. Sin embargo, los procesos se podrían aplicar fácilmente a los adolescentes y adultos, porque la necesidad humana por ser incluido se mantiene de por vida. Estoy escribiendo a partir de la tradición católica, pero quiero agradecer la revisión de este artículo que realizó Jane Eisen-Abesh, M.S., OTRL, coordinadora de necesidades especiales para la congregación M'kor Shalom y Maysaa S. Bazna, Ed.D., que está especializada en el área de las discapacidades del aprendizaje y el islam.

Cuando excluimos a las personas de nuestras comunidades religiosas, porque sus necesidades o comportamientos son "muy distintos", nos debemos preguntar qué le estamos enseñando a nuestros hijos con respecto a la validez de aquellos dogmas centrales de la fe que constituyen el comportamiento moral. Es muy probable que lo que ellos aprendan es "a seguir estas enseñanzas... cuando sea fácil". ¿Es ese el mensaje que realmente queremos enseñarles? Los entornos de nuestra educación religiosa tienen la oportunidad de ser aprendizajes de fe, que permitan el desarrollo del comportamiento inspirado en la fe. Para que esto sea realmente efectivo, los niños necesitan ver este comportamiento en los adultos dentro de la comunidad. El dicho "Los niños hacen lo que hacemos, no lo que decimos", se aplica con la misma facilidad tanto a la comunidad religiosa como a la familia. ¿Es esta la vida religiosa pública de una comunidad que profesa acoger a todo el mundo?

Entonces, ¿cómo acoge y educa una comunidad religiosa a las personas con autismo dentro de su vida y misión? La respuesta larga a esta pregunta es utilizar los recursos recomendados en este folleto y conversar con las comunidades que ya lo hacen exitosamente. Sin embargo, la respuesta corta es "**acoger a uno**". En lugar de preocuparse por iniciar un programa completo para acoger a las personas con autismo y a sus familias, comience por acoger a uno. Muchas comunidades religiosas que tienen programas exitosos de educación religiosa inclusiva, comenzaron por determinar las necesidades de ese *primer* niño que fue llevado ante ellos.

continúa en la página siguiente

La familia Imhof

Cuando mi hijo era menor, alrededor de los 7 años, me comuniqué con el departamento de C.D.C. de esta parroquia para pedir una visita a la clase de Necesidades especiales que se llevaba a cabo los miércoles en la tarde. Después de muchas llamadas telefónicas, finalmente conversé con la hermana que en ese momento estaba a cargo de la C.C.D. Le expliqué la situación y ella sintió que no estaban preparados para atender a mi hijo. A pesar de que ella dijo que se comunicaría conmigo para hablar de un posible profesor de Educación especial que podría ir a domicilio, eso nunca pasó y casi nos rendimos en este asunto. De hecho, no asistimos ni contribuimos a la parroquia. Supongo que se puede decir que perdieron feligreses por culpa de ese error garrafal.



¿Acaso hay alguna duda de por qué perdemos la fe?

Luego, un niño tras otro, aprendieron a responder a las necesidades y después de un período, ya contaban con un "programa".

Las familias y los maestros de los niños con autismo pueden ser las mejores fuentes de información e ideas para los educadores religiosos y los líderes de las congregaciones. Al conocer la necesidades del niño que está en su manos, comience con preguntas sobre sus intereses y sus capacidades, qué es lo que lo hace único y luego pase a las necesidades particulares para el apoyo. **(Consulte las Pautas para el clero y los educadores religiosos para conversaciones con los padres, p. 23)**. Primero, todos somos personas. Especialmente en una comunidad religiosa, las distintas capacidades y discapacidades no determinan nuestra calidad de ser humano, aunque influyen lo que cada persona es capaz de hacer. En esta conversación, demuestre una actitud de apertura y apoyo. Garantice a los padres que sus preguntas están motivadas por un sincero deseo de proporcionar el entorno más solidario posible para el niño y que se respetará la privacidad. La información se compartirá sólo con quien los padres y el niño lo permitan, lo que al menos debe incluir a las personas que trabajan directamente con él. Esto ayudará a explicar los distintos comportamientos, lo que lleva a la concienciación y a una mayor comprensión.

Nuestra Señora de la Merced

Los gemelos se estaban preparando para recibir el Sacramento de la Primera Eucaristía. Uno de los muchachos era autista y su hermano gemelo no. En nuestra parroquia, cada niño hace un estandarte que cuelga en el banco el día del sacramento. Al mirar todos los preparativos, la madre se acercó a mí con lágrimas en los ojos. Le pregunté si pasaba algo malo, a lo que ella respondió "¡Absolutamente nada está mal! Por primera vez mis dos hijos están haciendo algo juntos. Normalmente van a escuelas y hacen actividades diferentes y hoy están juntos".

Después de lograr una buena comprensión del niño, determine lo que desean los padres y el nivel de inclusión que esperan. Hay muchas posibilidades, como ser incorporado a un grupo de educación religiosa "tradicional" con el apoyo correspondiente implementado, pasar algún tiempo con los niños en los grupos "tradicionales" y otro poco en ambientes más especializados o en un grupo totalmente aparte. Sin embargo, aunque la educación religiosa tiene lugar en un entorno aislado, la meta siempre es la conexión con la comunidad en general de alguna manera, con la mayor frecuencia posible.

Además, las estrategias y metas de la educación religiosa deben reflejar las necesidades particulares de la persona y los valores y tradiciones de su comunidad religiosa. Uno de los dogmas básicos en la comunidad autista es que cuando usted conoce a una *persona con autismo*, conoce a una *persona con autismo* (Stephen Shore). Otro es que generalmente tienen problemas para volver a aplicar y usar en otro evento lo que aprendieron en una situación, aunque ambas sean casi idénticas. Por ejemplo, estar familiarizado con la práctica de la religión en un lugar puede que no se traduzca en lo mismo en otro lugar. En el catolicismo, la participación en misa es muy importante, por lo tanto es importante incluir comodidad

y familiaridad con el espacio de la iglesia, al igual que comodidad con las acciones, palabras y ritmo de la misa. Además, si un niño con autismo se encuentra en un "programa de educación religiosa especial", también debe existir una estrategia para la participación en la práctica religiosa de la comunidad.

Algunas familias pueden traer a sus hijos o hijas con autismo a la práctica religiosa. Es posible que otras familias necesiten más apoyo de su congregación. Nuevamente, los maestros de los niños en la escuela podrían ser muy útiles. Porque enseñar comportamientos específicos es generalmente parte de la educación de un niño con autismo, algunos maestros incluirán comportamientos para la participación exitosa en la comunidad religiosa de la familia, como parte del plan de educación del niño, porque esta experiencia, juntos como una familia, es muy importante. Si esto no es posible, de todas formas él o ella podría querer guiarlo en el proceso, o usted puede encontrar un educador especial o consultor de comportamiento que esté dispuesto a ayudar. Si aceptamos que todas las personas tienen derecho a que las acojan en las comunidades religiosas, porque todos somos creación de Dios, entonces estamos comprometidos moralmente a apoyar la educación que lleve a la participación en la vida plena de la comunidad. De hecho, usted podría prever cómo participar en la vida religiosa de la comunidad como parte del plan inicial.

continúa en la página siguiente

Aunque los padres tienen un conocimiento valioso de las necesidades de sus hijos, no se debe esperar que ellos *sean* la solución. Sea perceptivo con las necesidades que tienen los padres de apoyo, reconocimiento y crecimiento espiritual, al igual que con las de los niños. No espere que ellos diseñen y ejecuten el programa. Siempre hay excepciones. Algunos padres pueden asumir una función de líder, pero no lo exija. De hecho, puede haber otros lugares en la comunidad religiosa donde les gustaría participar o donde se podrían aprovechar sus habilidades.

Cuando las parroquias no acogen, generalmente no es por falta de deseo, sino por falta de entendimiento o por no saber qué hacer. La buena información puede impulsar el cuidado y la acción efectiva y llevar a resultados rápidos. Los educadores religiosos en particular, tienen una oportunidad única para aceptar a una familia y servir como ejemplo de inclusión efectiva para toda la comunidad.

Las situaciones más difíciles son aquellas en que los corazones y las mentes están cerrados a lo que estamos llamados a ser como hijos de Dios. La información en sí no es suficiente. Para abrir los corazones y mentes, debemos recordar los fundamentos teológicos de nuestro llamado como seres creados a imagen y semejanza de Dios. Debemos estar dispuestos a reconocer nuevas posibilidades de honrar a Dios en nuestro mundo, los dones que ha entregado a cada persona y las maneras en que toda la comunidad se puede beneficiar al estar abierta a incluir y recibir obsequios, que podrían llegar en envoltorios inesperados y poco comunes.

Anne Masters, M.A., es directora del Ministerio Pastoral para Personas con Discapacidades de la Iglesia Católica Romana de la Archidiócesis de Newark.

**Rabina Jennifer Clayman,
Templo Emanu-El, Westfield, Nueva Jersey**

"Creemos que cada judío tiene derecho a recibir educación judía en el ambiente menos restrictivo posible", añadió la rabina Clayman. "Este esfuerzo no sólo enriquecerá la experiencia de aprendizaje de los estudiantes con necesidades especiales, sino también la de la sinagoga completa".

Anónimo

¿Cómo podíamos trabajar con nuestra iglesia para desarrollar una forma en que nuestra familia rindiera culto... para fortalecer nuestra fe... y vivir a la vez con la realidad del autismo en nuestra vida diaria? El primer compromiso/alianza que hicimos, como iglesia y como familia, fue que asistiríamos al servicio los domingos en la mañana... y cada uno hizo preparativos para que eso ocurriera.

Como madre de Jason, dediqué un tiempo cada día de la semana preparándolo para nuestra ida a la iglesia el domingo en la mañana. Le escribí historias sociales en las que describía cada aspecto de la educación cristiana/religiosa para esa semana. La iglesia cumplió en hacerme saber sobre cualquier cambio para esa mañana que afectaría la necesidad de rutina de Jason. (Domingo de Comunión, un almuerzo especial, una visita de nuestro ministerio de payasos). Juntos, Jason y yo hicimos un libro llamado "Jason va a la iglesia", que contenía fotos de lugares significativos en nuestro centro religioso y de la gente con la que nos encontrábamos allí, entre las fotos había una de Jason vestido con su ropa de "domingo" (una ropa particular que era lo suficientemente cómoda para usar, teniendo en cuenta sus sensibilidades sensoriales). Y leíamos el libro juntos todos los días, como preparación para la visita a la iglesia.

La iglesia también hizo preparativos para nuestra llegada. El Departamento de Educación Religiosa sugirió formas de presentarle a Jason lecciones sistemáticas y predecibles de una manera muy concreta. Se basaron en su gusto por los interruptores de la luz y le ayudaron a aprender que Cristo era la luz del mundo. Comprendieron la necesidad de Jason de tener una rutina predecible por lo que se enfocaron en la tradición, mediante la presentación de historias de la Biblia de un modo que mostraba su continuidad a través de las épocas, desde los tiempos de la Biblia hasta el día de hoy. Jason aprendió que podía confiar en esas historias de la Biblia... y a la larga aprendió que podía confiar en el Dios que estaba presente en todas esas historias.

Para ese tiempo la iglesia era más consciente de las necesidades de nuestra familia (en el caso de los hermanos de Jason era pasar tiempo con amigos de su edad en las clases, para mi esposo y para mí era orar o estudiar juntos o incluso cantar juntos en el coro). Por lo tanto, el Departamento de Educación se aseguró de que cuando llegáramos a la iglesia hubiera alguien presente en la sala de Jason, que lo tomaba bajo sus alas por la siguiente hora aproximadamente. Ese fue un regalo enorme para nosotros. Esas personas llegaron a conocer y a amar a Jason de maneras significativas y profundas, y hoy todavía mantenemos el contacto a través de millas de distancia. Ellos se convirtieron en su apoyo... en sus animadores... y lo más importante es que le mostraron a Jason lo que significa vivir en una comunidad cristiana.

Pautas para el clero y los educadores religiosos al conversar con los padres

- **Tenga una actitud general de franqueza y comprensión.**
- **Pregúntele a los padres lo que ellos esperan.**
 - Específicamente, ¿están esperando participar en un grupo de educación religiosa convencional con sus pares? Entre las posibilidades potenciales se encuentra la participación en los grupos de apoyo adecuado, en un grupo para niños con necesidades especiales, educación religiosa personalizada o una combinación de ambas.
- **¿Cuáles son sus intereses especiales?**
- **¿Cuáles son sus dones especiales?**
- **Infórmele a los padres que a fin de brindar una experiencia lo más positiva posible, cierta información será útil.**
 - ¿Cómo describirían sus relaciones sociales?
 - ¿Qué métodos de comunicación han utilizado?
 - ¿Qué estrategias de aprendizaje han resultado efectivas?
 - ¿Presenta algún comportamiento agresivo o inapropiado?
 - ¿Hay algún factor desencadenante de comportamientos inapropiados?
 - ¿Qué resulta útil para mantener su atención?
 - ¿Están dispuestos a compartir una copia de su Programa de Educación Personalizado (IEP, por sus siglas en inglés) o al menos indicar cuáles son sus requisitos?
 - Es importante reconocer y respetar la naturaleza confidencial de dicho documento.
 - Nuevamente, hágales saber que la razón para dicha solicitud es mejorar la calidad de la experiencia de su hijo.
 - ¿Tiene algún problema nutricional o medioambiental?
 - ¿Tiene algún problema médico del que usted deba estar al tanto?
- **Como lo hace con toda nueva familia, es bueno hacerse una idea del rol que cumple la fe en sus vidas.**
 - Recuerde también que si no han podido asistir regularmente a su congregación, puede deberse al hecho de que han ocupado toda su energía en tratar la discapacidad en su familia. Una comunidad cordial puede ayudar en gran medida a que puedan participar más.

La familia Shannon

Mi hijo Tom comenzó en Children's Center (Centro de niños), un lugar especializado en niños con autismo. Allí se usaba un método llamado "encadenamiento hacia atrás" para muchas de las habilidades que los niños necesitaban aprender. Con este método, se le enseña al niño a realizar la última parte de una habilidad primero y luego a trabajar el resto retrocediendo. Por ejemplo, para aprender a hacer la cama, el niño aprende primero el paso final, que puede ser alisar el cubrecama en la almohada, y gradualmente trabaja hacia atrás realizando el paso anterior hasta que aprende toda la secuencia en "cadena" de la habilidad. Decidimos usar este procedimiento para enseñarle a sentarse tranquilamente en la iglesia. Empecé a llevarlo sólo a los cinco minutos finales de la misa, con un libro o refrigerio apropiado para tranquilizarlo, y un elogio elaborado por sentarse tranquilamente hasta que era hora de irse. Gradualmente, comenzamos a llegar cada vez más temprano, hasta que pudo sentarse durante un servicio completo sin interrupción.

Estaba un poquito preocupada cuando llegó el momento de la Primera Comunión, que se lleva a cabo en segundo grado. Tom tenía algunos problemas sensoriales al comer alimentos poco comunes para él y podría haber sido un desastre si la primera vez que hubiera probado la hostia hubiera sido durante la ceremonia de Primera Comunión. Pero el profesor era muy flexible y me permitió tomar todas las hostias sin consagrar que yo quisiera, para que Tom pudiera tomarse su tiempo y sentirse cómodo con ellas antes de la ceremonia. Además, yo estuve presente en todas las prácticas para ayudar a reorientarlo si era necesario, cuando las cosas se volvían demasiado confusas. El se desarrolló maravillosamente en la ceremonia (aunque tuvimos que sacarlo rápidamente al final cuando la sesión de fotos se alargó demasiado para su gusto).

Después, cuando estaba en tercer grado, escuchamos el anuncio de entrenamiento para monaguillos y nos quisimos unir. Una vez más, le escribí al pastor y a la mujer que entrenaba a los monaguillos para pedirles que simplemente le dieran una oportunidad, y les prometí que yo estaría allí para ayudar. También tuve que pedir una vez más hostias sin consagrar para practicar, porque antes él había aprendido a tomar la hostia en sus manos y ponerla en su boca. Pero en nuestra iglesia, se espera que los monaguillos ya tengan las patenas en sus manos cuando les dan la Comunión y

continúa en la página siguiente

Una misma tarea la desempeñan muchas personas

La tarea consiste en la educación religiosa inclusiva y existen muchas maneras en que la gente de su comunidad puede contribuir. Es posible que contribuyan personas con una amplia variedad de habilidades, disponibilidad de tiempo o intereses. No es necesario que todos sean educadores religiosos. Como cualquier rol relacionado con la educación religiosa, es necesario realizar una capacitación para apoyar el nivel de interacción de la tarea.

1. **Educador religioso:** el educador religioso es una persona con habilidades para la educación, particularmente la educación especial, aunque no necesariamente haya recibido una capacitación profesional. Algunas ventajas importantes son el sentido del humor y la flexibilidad.
2. **Ayudantes o asistentes:** adultos afectuosos que pueden estar presentes en los grupos para colaborar con su vista, manos, piernas o espíritu. Algunas ventajas importantes son el sentido del humor y la flexibilidad.
3. **Ayudantes adolescentes:** adolescentes afectuosos que pueden estar presentes en los grupos para colaborar con su vista, manos, pies o espíritu. Algunas ventajas importantes son el sentido del humor y la flexibilidad.
4. **Compañeros:** es alguien que apoyará a un niño en particular en un grupo más grande, de una forma no invasiva. Los compañeros también pueden ser de mucha ayuda al servir de modelos o enseñar ciertos comportamientos para la congregación. Algunas ventajas importantes son el sentido del humor y la flexibilidad.
5. **Especialistas en inclusión:** son personas con una formación educacional especial, que pueden servir de consultores o de apoyo para los educadores religiosos.
6. **Supervisores de corredores:** algunos establecimientos tienen muchas entradas y salidas. Es bueno contar con gente cerca de los baños, que eviten que las personas que no deban salir lo hagan y que no permitan la entrada a quienes no les corresponde.
7. **Encargados de manualidades**
 - A. Es posible que algunos materiales o actividades requieran una preparación especial para los niños con habilidades de motricidad fina limitadas. Puede ser de gran ayuda para los educadores religiosos que alguien prepare los materiales una vez que se haya determinado lo que se necesita.

continúa en la página siguiente

La familia Shannon (continuación)

deben recibir la hostia en la lengua. El entrenador era muy flexible y Tom aprendió esa parte fácilmente. Gracias a su excelente memoria, una vez que aprendió la secuencia de las acciones, Tom se convirtió en un monaguillo confiable y entusiasta, siempre dispuesto a participar cuando asistía a una misa donde el monaguillo no se presentaba. Incluso aprendió a atender él solo cuando el otro monaguillo asignado no iba. Al principio, yo me ubicaba en el primer banco y él me miraba pidiéndome señales de mano cuando se confundía. Pero no pasó mucho tiempo antes de que yo me pudiera sentar atrás y relajarme. Al final, incluso asignaron a nuevos monaguillos cuando Tom atendía para que pudieran mirarlo y aprender.

Una misma tarea la desempeñan muchas personas (continuación)

- B. Para las personas con limitaciones para leer o que no puedan hacerlo, es beneficioso adaptar los materiales que se utilizan. Por ejemplo, puede hacer libros interactivos, para permitir que se puedan asociar o seleccionar artículos importantes en una imagen o puede crear un guión gráfico para narrar una historia.
 - C. Las personas con habilidades computacionales y talento para los diseños gráficos, como los que dominan pictogramas en Boardmaker, pueden crear tableros con imágenes o historias sociales, sacar las imágenes con una cámara digital o hacer un "recorrido" del espacio de culto de la congregación.
8. **Locutores:** alguien con buena pronunciación para grabar oraciones, canciones y otro material catequístico. Esto se realiza especialmente para los niños con impedimentos visuales o que son ciegos, pero también es beneficioso para otros niños, como los niños con problemas de concentración.

Recuerde, a las personas con autismo o con otras discapacidades también se les llama a servir y les encanta contribuir. Pueden realizar algunas de las tareas mencionadas u otras tareas en la congregación. Permita que sus dones y su creatividad lo guíen.

Trabajo de "Fe en el hogar"*: algunos consejos para los padres

- Rece oraciones básicas cada noche con su hijo.
- Escuche canciones religiosas con su hijo.
- Juegue a un juego de correspondencia con fotografías de la gente importante de su comunidad religiosa.
- Tome fotografías de los elementos y lugares importantes de su templo. Haga tarjetas de ayuda pedagógica con ellas o un "tour".
- Haga que el niño relacione la foto con el objeto real en su templo.
- Visite el templo con su hijo cuando no haya nadie.
- Cuénteles cuánto va a durar el servicio.
- Incorpore lo más posible los rituales, prácticas y expresiones religiosas en su vida familiar y hogareña.

* A PRAISE Resource - *Persons Recognized Accepted Included in Spirit-filled Education (Un recurso de ALABANZA - Personas que reconocieron, aceptaron y se integraron a la educación espiritual)*. Archidiócesis Católica Romana de Newark.

La familia Ivie

Nuestra iglesia, Iglesia Presbiteriana West Side de Ridgewood, Nueva Jersey, ha tenido un programa de Catequesis para personas con necesidades especiales durante más de cinco años. Después de este descubrimiento, Travis se unió a la clase. Su experiencia ha sido excelente.

Por ejemplo, él disfruta mucho asistiendo a catequesis y a los servicios de la iglesia, agarra su Biblia del auto y va resueltamente. El profesor principal trabaja con Travis en la lectura de la Biblia, algo que a él le gusta, y en proyectos semanales, como manualidades. Actualmente la clase cuenta con 4 o 5 estudiantes regulares, con un experimentado, talentoso y cariñoso adulto a cargo del programa y dos maduros y comprometidos jóvenes de la escuela secundaria que colaboran en las lecciones.

La clase siempre incluye 15 minutos en la capilla, lo que involucra canciones para niños con la guitarra lideradas por una especie de "monja cantante" de West Side. Alrededor de un mes atrás, después de cuatro años escuchando y disfrutando la música, Travis empezó de repente a cantar con entusiasmo cada una de las canciones, se había memorizado la música y ahora está muy comprometido en el canto del grupo. Eso causó un poco de sensación entre los profesores y estudiantes.

Travis también disfruta de los servicios en la iglesia, ya sabe de memoria el orden del servicio y las oraciones del Señor. West Side ha sido buena en cuanto a la aceptación en el servicio de niños en general y de niños con necesidades especiales en particular. Somos afortunados de que Travis se comporte y me escuche cuando le pido que esté tranquilo, en especial durante las oraciones. Dicho esto, de todas formas podría ser incómodo para los padres de niños con necesidades especiales asistir con sus hijos. Sin embargo, yo siempre me he sentido muy acogida junto a Travis y al resto de mi familia.



Algunas sugerencias estratégicas

- **Esté atento a la comunicación receptiva, expresiva o comunicativa**
 - ¿Se está produciendo? ¿Cuáles son sus capacidades?
 - Evite hablar de forma negativa
 - Visualice las instrucciones en secuencia
 - Utilice frases más cortas
 - Espere antes de repetir
 - Evite los malos entendidos
- **Preparación para los cambios: Sistemas de advertencia anticipada**
 - Cuenta regresiva verbal
 - Leguaje concreto
 - Calendario pictográfico o con palabras
- **Utilice una ayuda visual para recalcar lo que dice**
- **Escriba historias que le ayuden a anticipar nuevas situaciones***
- **Piense junto con la persona***
- **Apoyo al comportamiento**
 - Programas (promueva la independencia, brinde previsibilidad, permita el autocontrol)
 - Haga que las rutinas resulten agradables*
 - Análisis de tareas
 - Modelamiento
 - Estímulo y desvanecimiento del estímulo
- **Realice ejercicios de "fe en el hogar"**

**Barbara J. Newman. Autism and Your Church: Nurturing the Spiritual Growth of People with Autism Spectrum Disorders (El autismo y su iglesia: fomento del crecimiento espiritual de personas con trastornos del espectro autista). Grand Rapids, MI: Faith Alive Christian Resources, 2006.*

Travis durante la sección musical en la capilla de la Iglesia Presbiteriana West Side, Ridgewood, Nueva Jersey.

Una vida espiritual llena de energía: Sugerencias para congregaciones acerca de cómo apoyar a los adolescentes con autismo

Lois Spitzer, Ph.D.

Por lo general, en lo que respecta a la espiritualidad, no le damos todo el crédito suficiente a los adolescentes, en especial a los que tienen necesidades especiales. Debido a que un adolescente tiene alguna discapacidad física, neurológica o intelectual y no nos podemos comunicar con él a nuestra manera, asumimos una falta de profundidad o complejidad. Sin embargo, una discapacidad no significa que haya limitaciones en la capacidad para tener una vida espiritual. En mis años de conocer personas con autismo, he realizado algunas observaciones sobre cómo las congregaciones pueden ayudar mejor a los adolescentes con necesidades especiales dentro de su congregación.

"Los adolescentes necesitan sentir que son un aporte importante dentro de pequeños entornos grupales y deben ser alentados a participar".

Toda persona debe tener la libertad y el estímulo para practicar su religión sin sentirse cohibido. Asumimos que los adolescentes se sienten muy cohibidos. Sin duda, algunos lo están. Sin embargo, ese no es el caso de mi hijo. Hace poco tiempo, me senté al lado de mi hijo autista, Joshua, de 22 años en la iglesia y lo miré de reojo. Siempre canta con ganas, con su voz monótona, aun cuando no siempre mira las letras en el himnario. Canta desde el corazón como creyendo que Dios está escuchando y está complacido. Casi siempre descubro a gente mirándolo y sonriendo. Incluso cuando creo que está cantando demasiado fuerte o fuera de

tono, ellos claramente parecen disfrutarlo. Nadie que se siente cerca a él puede acusarlo de no orar en la iglesia. Cuando fue el momento de orar, Joshua inclinó su cabeza y me di cuenta de que gesticulaba palabras. ¿Qué estaba diciendo? Cuando fue el momento de comulgar, deliberadamente miró hacia la cruz de la parte delantera de la iglesia como si estuviera teniendo una conversación interna con Dios. ¿Qué estaba comunicándole a Dios? Qué maravilloso debe ser sentir la clase de libertad que claramente él siente.

La participación y la asistencia al servicio deben ser alentadas y reconocidas. Desde que Joshua era un niño pequeño, le ha encantado asistir a la iglesia. A pesar de que no se podría sentar quieto en ningún otro lugar, en la iglesia se paralizaba instantáneamente. Los santuarios bautistas tienden a ser funcionales y, por tanto, carecen de estímulos religiosos visuales, de esa manera, las figuras o las pinturas no acaparan la atención de Joshua. Cuando era un bebé, asistió a la guardería. Cuando ya fue mayor como para permanecer sentado durante el servicio religioso, recuerdo que al principio nos sentábamos en la parte de atrás de la iglesia porque no confiaba en que permanecería tranquilo o quieto. Al poco tiempo, me di cuenta de que esto no era un problema. Él participaba del servicio de una forma muy madura. ¿Por qué no traemos todo el mundo a nuestros hijos y adolescentes al servicio (o tanto como lo puedan tolerar) para que experimenten la oración entre la familia de Dios?

Los adolescentes necesitan sentir que son un aporte importante dentro de pequeños entornos grupales y deben ser alentados a participar. Por lo general, los comentarios y las oraciones de personas con necesidades especiales son muy profundas y se expresan de una manera igualmente profunda. Sería una vergüenza privar a otros de la experiencia de orar en voz alta junto a Joshua. En su adolescencia, a Joshua le encantaba acompañar a su padre, que es un pastor, cada vez que visitaba a personas en sus hogares u hospitales. En una oportunidad, cuando visitaba a un estimado amigo de la tercera edad, que estaba a punto de ser sometido a cirugía, Joshua ofreció una oración muy simple: "Dios, por favor sana el corazón de Bob". Bob se conmovió tanto que comenzó a llorar. Comentó que la oración había tenido más significado para él que cualquier otra oración más elocuente que hubiese escuchado. Las oraciones de Joshua son poderosas y simples y las personas lo sienten.

Si hay alguna tarea especial que hacer, permitan o alienten a los adolescentes con necesidades especiales a que sean voluntarios. Si somos conscientes de las fortalezas y limitaciones de las personas, por lo general podemos anticipar las áreas en las que una persona puede servir. A veces, nos podemos llegar a sorprender de lo que verdaderamente pueden lograr. A Joshua le encanta

continúa en la página siguiente

hacer de todo, desde limpiar la cocina y rellenar las máquinas expendedoras de gaseosas hasta reabastecer de papel las fotocopiadoras e impresoras de la oficina. Es un trabajador muy laborioso y esmerado, y las personas agradecen su ayuda, pero más importante aún, reconocen su voluntad de ayudar y su actitud inagotablemente positiva. A él le encanta cualquier iglesia y le gusta que las iglesias sean lugares especiales donde se pueda sentir la presencia de Dios.

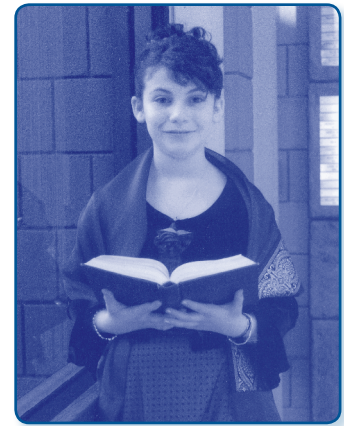
Por lo general, los adolescentes ofrecen apoyo y alivio a través de su amistad y compañía. Yo creo que Joshua siente que la iglesia es un lugar bueno y seguro donde siempre puede encontrar personas que lo querrán y lo aceptarán. Es uno de aquellos lugares donde se siente cómodo. Aun cuando visitemos una iglesia donde no conocemos a nadie, siempre está emocionado por entrar, y cortésmente extiende la mano para saludar a las personas cuando corresponde. Ha sido criado en la iglesia y sabe que es parte de nuestra rutina familiar. También se identifica como un cristiano y reconoce que tiene una relación personal con Jesucristo.

No asuman que porque un adolescente no esté mirando a la persona que está en el púlpito o parezca que no está poniendo atención, es así. Nunca tenemos que decirle a Joshua que se calle, que permanezca quieto o que ponga atención durante un servicio religioso. Instintivamente, él sabe que debe hacerlo. Incluso cuando por lo general hojea un libro que le hayamos permitido traer, el himnario, un libro de oraciones, el misal o la Biblia, si le preguntan que sucedió durante el período en que parecía no haber puesto atención a nada de lo que sucedía a su alrededor, Joshua lo sabe y puede relatar todo con una exactitud sorprendente.

Joshua no estaría donde está espiritualmente si no fuera por el apoyo de muchos cristianos cercanos y miembros de las congregaciones de iglesias a las que hemos asistido. Si pudiera resumir mi experiencia como madre en una sola recomendación, sería que alentaran a las congregaciones a que permitan que los adolescentes con necesidades especiales sirvan en la medida que sus capacidades lo permitan y corresponda. Además, el adolescente debe tener un nivel de confianza y certeza de que se sentirá seguro cuando se le invite a participar en el servicio. Todos necesitamos sentirnos útiles y vivir esa invitación entre los amigos que creen en nosotros. No existe una manera más grandiosa de sentir el amor y las bendiciones de Dios que servirlo por completo y con nuestro máximo esfuerzo. Todos necesitamos sentir que estamos por completo al servicio del Señor.

La Dra. Lois Spitzer es una educadora de inglés como segundo idioma, casada con el ministro ejecutivo de las Iglesias Bautistas Estadounidenses de NJ, el Reverendo Dr. Lee Spitzer y el padre de Joshua, un hijo adulto con autismo.

*Hannah
Herbert,
durante su
bat mitzvá.*



Miriam Herbert

Nosotros hemos tenido en su mayoría experiencias maravillosas en nuestra congregación. Tenemos una hija de 14 años con PDD-NOS. Quizás en los primeros años, la gente nos miraba fijamente, hasta que nuestra hija se acostumbró a los servicios religiosos; necesitó muchos años para poder sentarse quieta en los servicios o quedarse sentada durante las historias del rabino, pero ahora es capaz. Ella puede seguir y leer activamente oraciones hebreas junto con la congregación. Tal vez las recite más fuerte que la mayoría, y provoque que las personas que no nos conocen nos miren, pero a ellos no les molesta.

El clero del templo y el director de la escuela religiosa ofrecieron mucho apoyo a la educación escolar religiosa de nuestra hija, le permitieron quedarse en una sala de clases base hasta quinto grado y le asignaron un cuidador personal en la sala de clases, desde primer a séptimo grado. Ella terminó los últimos dos años y medio de su educación religiosa en una clase de una escuela religiosa de educación especial en el lugar.

Nuestra hija tuvo un servicio bat mitzvá casi como los demás. Se hizo un esfuerzo en equipo para lograr que su bat mitzvá fuera exitoso, cada uno de nosotros, desde su cuidador personal hasta Hannah, se enfocó en ese objetivo. Hubo muchos ensayos y además las oraciones en hebreo se ampliaron y destacaron para que se mantuviera concentrada. Nuestros amigos y otras personas de la congregación estaban muy orgullosos de ella.

Cuando le pidieron a nuestra hija que leyera en el altar el otoño pasado, junto con otros estudiantes que hace poco habían hecho el bar/bat mitzvá, ella lo hizo muy bien y varios asistentes nos lo hicieron notar. Nos sentimos agradecidos de haber vivido esas experiencias reconfortantes; sé que algunos de nuestros amigos con hijos con necesidades especiales no han tenido tanta suerte.



Joshua Spitzer durante su bautizo en el río Jordán hecho por su padre, Rev. Dr. Lee Spitzer

Mi historia

Joshua W. Spitzer

Cuando era joven, asistí a las escuelas públicas de Lincoln. Los maestros realmente me ayudaron. Eran mis amigos. Un maestro me dio una computadora Apple para que la usara durante todo un verano. Los directores también eran mis amigos. Me gustaban sus oficinas. No me gustaba hacer la tarea. Cuando me gradué de Lincoln South East High School estaba muy orgulloso. Tengo una fotografía de eso en mi habitación. En Nueva Jersey, tomé una clase en Burlington Community College. Era de diseño gráfico computacional.

Me encantan las computadoras. Mi mamá y mi papá me regalaron mi primera computadora cuando tenía tres años. Solía jugar Chips Challenge, que fue mi primer juego, en mi computadora Gateway. Cuando estaba en quinto año, mi papá y yo visitamos las oficinas centrales de Gateway en Dakota del Sur y me permitieron fingir que era un trabajador de la fábrica.

Me gusta jugar juegos de computadora y navegar por Internet. Tengo un libro de cada universidad en los Estados Unidos y visito sus sitios web. Me gusta el sitio web de la NASA y sitios web del clima. También me gusta coleccionar los códigos HTML de las páginas web. Los guardo por orden alfabético.

Tengo una perra genial que se llama Peanut. De verdad me encantan los animales. Peanut me comprende y le gusta jugar conmigo. Le compro huesos cuando vuelvo del trabajo como obsequios porque es una buena chica. Mi madre y mi padre la pasean todos los días. Me gusta montar en mi bicicleta de tres ruedas delante de ellos.

Trabajo en ShopRite en Bordentown como empaquetador. Mi trabajo es divertido y me agradan todas las personas. Hago un buen trabajo, converso con los clientes y a veces recibo propinas. Tengo muchos amigos en ShopRite y conozco el nombre de todo el mundo. Me gusta conversar con ellos a través de Internet desde la computadora de mi casa. Trabajo los domingos, martes, miércoles, jueves y sábados. Gano mucho dinero porque trabajo duro.

Envían mis cheques al servidor bancario Commerce. Tengo una cuenta corriente y una cuenta de ahorros. Me gusta el sonido que se produce al deslizar la tarjeta Commerce cuando compro algo. En cada oportunidad, la computadora del banco agrega una operación en mi cuenta. Me gusta comer en McDonalds y comprar programas computacionales a través de Internet. El programa Quicken me indica cuánto dinero me queda.

Tengo una buena hermana llamada Larisa. Me gusta llamarla Larisa perdedora y pequeño cerebro de serpiente. Ella asiste a Montclair State University. Voy a verla tocar el violín. A veces, Larisa y su novio me recogen del trabajo y me sacan a pasear. Es un chico agradable.

Cada año, mi papá me lleva a San Francisco a la Conferencia Computacional de MacWorld. Nos quedamos en un hotel agradable. Cada vez nos quedamos en un hotel diferente. Debe tener Internet inalámbrico. Hay una gran tienda Apple de dos pisos y me gusta ir ahí cada día. Me encanta viajar. Este verano iré a Long Island, Maine y Nebraska. También me gusta viajar en New Jersey Transit hacia la ciudad de Nueva York y visitar los museos y la nueva tienda de Apple en Central Park.

Asisto a la Primera Iglesia Bautista, Mt. Holly. El nombre de mi pastor es Bob Ingram. Trabajo en la cabina de sonido y grabo los servicios. Me encanta la iglesia y me encanta cantar. Mi canción favorita es "Amazing Grace". Me gusta entregar dinero en el platillo de las ofrendas. También me gusta trabajar en la oficina regional de mi papá. Le ayudo con los correos, coloco papel en las máquinas, reviso la conexión a Internet y visito las iglesias junto a mi papá.

En 2001, fui a Israel con mis amigos de la Primera Iglesia Bautista de Lincoln. Mi papá me bautizó en el río Jordan. Esa ha sido mi experiencia favorita. Soy verdaderamente feliz porque sé que Dios me ama y también me ama mi familia.

Joshua Spitzer es un adulto joven que trabaja en ShopRite y es voluntario en las oficinas de las Iglesias Bautistas Estadounidenses de Nueva Jersey. En noviembre de 2007, New Jersey Coalition for Inclusive Ministries (Coalición de Nueva Jersey para Ministros inclusivos) le otorgó un premio por autodefensa.

Convertirse en miembro

En Domingo de Ramos (ya parece que fue hace una eternidad), estaba tratando de encontrar algo que hacer, para que fuera menos obvio que no podía encontrar una manera de participar en la vida social que estaba a mi alrededor. Me dirigí, como lo hago todavía, a las palabras en papel. Leí el boletín de noticias. El boletín de noticias por completo, de arriba a abajo. Casi al final de mi lectura, descubrí las actas de la reunión en la sacristía. Y una sola oración se destacó ante mis ojos: "Cal Montgomery ha sido bienvenido como nuevo miembro de Good Shepherd". Me di la vuelta y me alejé. Volví y miré otra vez. "Cal Montgomery ha sido bienvenido como nuevo miembro de Good Shepherd". Todavía estaba ahí. No "excepto", sino que "miembro". Miré una vez más. Y otra vez. Les ordené a mis manos parar su alegre agitación y a mi cuerpo hacer más lento su balanceo de emoción, no fuera a ser que alguien lo notara y se entrometiera en ese momento. Me siento como un miembro. Me tratan como un miembro. Soy un miembro. Las palabras en el papel dicen que soy un miembro. Puedo tener un hogar dentro de la iglesia. Gracias, gracias.

Cal Montgomery, Día de acción de gracias/Pascua de 1998. Journal of Religion, Disability, and Health (Revista de religión, discapacidad y salud). III.1. Binghamton, NY: Haworth Press. pp. 11-12.

Una historia menonita Christine Guth, AdNet

"Un adulto joven con autismo tiene el rol de tesorero para los niños y es el encargado de las ofrendas de catequesis juvenil. Con gran compromiso, él recolecta el dinero y lleva un registro de las cuentas. También es el responsable de ir los lunes a compilar los datos de asistencia reunidos el domingo anterior. Los pastores valoran esa información ya que les ayuda a estar al corriente de los miembros y asistentes".

"Por supuesto": Participación en la actividad y servicios religiosos de adultos con autismo

Bill Gaventa, M.Div.

Por supuesto "vale más dar que recibir", pero hay que proponérselo.

Hace algunos años, un amigo me preguntó a través del correo electrónico si una joven mujer con autismo podía escribirme acerca de su experiencia de fe. "Por supuesto". Después de eso, me escribió una serie de correos electrónicos acerca de sus experiencias y su actual congregación, donde había descubierto al fin un hogar espiritual que la escuchaba y que se acomodaba a sus necesidades. Por ejemplo, le imprimían el sermón con antelación de modo que ella podía seguir el texto y le permitían sentarse con su espalda hacia la pared donde se sentía más segura, entre otras cosas. Luego me escribió preguntándome si podía enviarme una oración que ella había escrito. "Por supuesto". Yo esperaba un correo electrónico de una página, sin embargo me envió una autobiografía espiritual de doce páginas titulada "Acción de Gracias y Pascua de Resurrección, 1998". Fue uno de los momentos más conmovedores que he vivido durante mi ministerio. Basándose en el formato de un salmo, ella relataba su experiencia diciendo que "el reino de Dios está abierto a todos... excepto a ella". Ella se había acercado a su iglesia actual buscando esa experiencia de "todos excepto tú" una vez más, sin embargo, eso nunca sucedió. Por esa razón ella daba gracias.

Si su congregación da la bienvenida a un adulto con autismo que no tuvo un hogar de fe durante su infancia o durante sus años de adolescencia, debe estar preparado para poner a prueba la fe y encontrar maneras de recibir y escuchar el dolor de esa experiencia. También debe estar preparado para el increíble regalo de dar la bienvenida y admitir a la persona y a su familia.

Si alguien con autismo ha crecido en su congregación, o en otra, y se cambió cuando ya era un adulto, el desafío podría ser encontrar nuevos roles y maneras de participación e inclusión que sean adecuadas a su edad. Es posible que el ministerio para niños con necesidades especiales ya no sea el lugar apropiado.

¿Cómo hacemos tal cambio? Afortunadamente, se comienza a producir en la adolescencia, como sucede para la mayoría de las personas. Sin embargo, ofrecemos algunas estrategias clave:

- Asumir capacidades y competencias. Las personas se pueden comunicar de maneras muy diferentes y estar en diferentes rangos del espectro del autismo, sin embargo, no suponga que una persona no comprende, intelectual o emocionalmente, lo que experimenta. Encontrar formas de oír sus perspectivas, como a través de las computadoras o la escritura, puede proporcionar una perspectiva nueva y agradable de la vida religiosa.

continúa en la página siguiente

- Las personas con autismo pueden ser extrañas socialmente, pero a menudo, están muy conscientes de su entorno sensorial. Nuevamente, ¿podemos estar abiertos a las formas en que las personas experimentan el mundo y comunican esta experiencia de una manera distinta? ¿Puede que no sean los únicos que se sientan incómodos a la hora del café!
- La previsibilidad y las rutinas son muy importantes para la seguridad, la protección y el sentido de control. De ahí, el valor de las tradiciones de las congregaciones, liturgias y ritos que se comparten con todos y, una vez adoptadas, son un factor importante de estabilidad. Si se van a producir cambios, ayude a los adultos a que los conozcan; de este modo, pueden planificar con anticipación.
- Cree un círculo de apoyo para una persona y para la familia; un grupo pequeño, conocido, de confianza y, en lo posible, elegido por el adulto con autismo, para que lo ayude a encontrar nuevas maneras de ser incluido, para trabajar juntos en problemas, para pedir ayuda y para que interpreten los problemas o preguntas para la comunidad religiosa más amplia. Si el adulto vive en una agencia de servicios para adultos o es atendido por una de ellas, cree lazos con la agencia y pregúntele a la persona si podría participar en reuniones planificadoras de programas dentro de la agencia.
- Finalmente, trabajen en conjunto para que los adultos con autismo encuentren maneras en que pueden usar sus intereses y dones al servicio de los demás y de la vida de la congregación. Ayúdelos a encontrar maneras para que contribuyan, sirvan y respondan al llamado de Dios en sus vidas. Descubra capacidades y talentos; el hecho de darles la oportunidad de hacerlo puede ser la mayor bendición que tendrán, al igual que el resto de la congregación. Por supuesto, podrá darse cuenta de que estas estrategias pueden funcionar para todos. Ahí es cuando la hospitalidad, el recibimiento, la integración y el servicio a los demás se vuelve algo natural.

Bill Gaventa, M.Div. profesor adjunto, director, apoyo de la Comunidad y de las Congregaciones, Centro de Discapacidades del Desarrollo de Elizabeth M. Boggs, UMDNJ-Robert Wood Johnson Medical School.

"Si alguien con autismo ha crecido en su congregación o en otra, y ahora se encuentra en la edad adulta, el desafío puede ser encontrar nuevos roles y formas de participación e inclusión que sean apropiados para su edad".



La familia Sblendorio

Cuando pienso en la fe me imagino una congregación de gente reuniéndose para ayudarse mutuamente en tiempos de necesidad. Pienso en amabilidad, apoyo, comprensión, tolerancia, no en juicios ni alienación. Me apena que las familias que tienen que lidiar con problemas reales en la vida y se dirigen a la fe no reciban apoyo, especialmente una familia como la nuestra, que hace todo lo que está a su alcance para ayudar a los demás. Esperemos que esto cambie en el futuro. Esperemos que la gente de nuestra zona elija pensar en los demás y no sólo en ellos mismos, y se den cuenta de que la fe en cualquiera de sus denominaciones significa algo más que sólo ir a misa todas las semanas. Los niños con autismo merecen la oportunidad de ser incluidos, amados y, sobre todo, respetados. Afortunadamente, por fin encontramos una parroquia que acepta a nuestro hijo y nuestra situación.



Val Sblendorio en su comunión

ordenados a imitar los atributos de Dios de amor y bondad. Después de todo, ¿qué otra cosa puede significar "seguir el camino de Dios"? Crear una atmósfera donde los padres de niños con autismo se pueden reunir con seguridad y honestidad, permitirá a la sinagoga o iglesia poner exitosamente en práctica su noble llamado y, en consecuencia, presentar una oportunidad para aportar valor y significado a las vidas de los congregantes mucho más allá del grupo.

Creación de un santuario: La guía de un clérigo

Rabino Geoffrey Haber

El diagnóstico de un niño con autismo puede provocar una crisis de fe que haga que los padres no sigan participando en las comunidades religiosas y especialmente en los templos, que son un símbolo de la expresión religiosa y la presencia de Dios en sus vidas. Estos padres necesitan dar y recibir ayuda de los otros padres, ahondar en sus creencias basadas en la fe y encontrar un lugar de aceptación dentro de la comunidad religiosa, para sobrellevar de mejor modo su situación y mantener su conexión con la comunidad religiosa organizada. A continuación, se señalan maneras en que los pastores y rabinos pueden hacer de sus congregaciones un lugar más accesible.

1. **"Seréis santos porque yo, el Señor vuestro Dios, soy santo".** (Levítico 19:2): El primer paso requiere una transformación de la congregación en una comunidad sagrada. Schwarz define una comunidad sagrada como la que brinda a sus miembros el sentido de la aceptación y amor, afecto y pertenencia.⁴ Para crear una comunidad sagrada, las personas no pueden ser desconocidos (fríos e indiferentes) para los demás. Deben hacer todos los esfuerzos para conocer y llegar a las maravillosas familias y personas que componen la comunidad religiosa especial y recibir las en sus corazones y hogares. En esta oportunidad, el pastor o rabino pueden enseñar el valor del recibimiento a través de sermones, clases y con el ejemplo. Crear un entorno que acoja a las familias que tienen niños con discapacidades es quizás el mayor obstáculo de todos. El dar ejemplo del recibimiento será de gran ayuda para superar el obstáculo.
2. **"Dios dijo: 'Hagamos al hombre a nuestra semejanza, conforme a nuestra semejanza'".** (Génesis 1:27): Todas las personas son únicas y la diferencia de cada una de ellas se comprende no sólo en el ámbito psicológico, sino también en el teológico. La Biblia hebrea señala que todos los seres humanos se hicieron "b'tzelem Elohim" (a la imagen de Dios). Si Dios es infinito, entonces cada criatura creada a la imagen de Dios, reflejará un aspecto finito diferente a la Fuente infinita de vida. El hecho de que cada persona presente un aspecto nuevo de la imagen de Dios, es una consecuencia de la energía creativa de Dios. Conscientes de esta realidad, los templos (como institución religiosa y espiritual) y sus miembros deben respetar a cada persona por sus cualidades especiales y, por lo tanto, están

continúa en la página siguiente

Iglesia Luterana de Cristo, Bridgeton

Primero, una atenta profesional del ministerio (Vicaria Sue Riley, ahora pastor de la iglesia Luterana de Cristo) tuvo que descubrir la discapacidad que permanecía escondida: ella notó que Wade o Pam Sjogren asistían todas las semanas con sus hijos, pero nunca iban juntos. Al preguntar sobre este hecho, ella se enteró de que uno de los padres se quedaba en casa cada semana con Christopher, que tiene autismo.

3. **"Y harán un santuario para mí, y habitaré en medio de ellos"** (Éxodo 25:8): Dios ordena a los israelitas construir un santuario (mishkán) en medio de sus campamentos, que será la morada simbólica de Dios durante sus acampadas y andanzas en el desierto: Dios no habita "allí", es decir, en el santuario, sino "entre ellos" o como se puede traducir de la palabra hebrea "betokham", habita "en ellos", que significa en los corazones, mentes y espíritus de los israelitas. De esta manera, el templo debe ser un santuario para los padres de niños con autismo, y así, la presencia de Dios puede habitar "en" y "entre" ellos. Es por esto que el templo debe ser un lugar para los padres de niños con autismo, en donde se unan a un entorno grupal y de apoyo, ahonden en su espiritualidad y teología, en vista a los desafíos que conlleva superar la realidad de tener un hijo discapacitado con autismo.
4. **"Recuerda ante quien estás parado"**. (Talmud babilónico, Brakhot 25b): En el contexto de la enseñanza religiosa judía, esta frase hace referencia a Dios y a nuestro conocimiento de que, en todo momento, estamos frente a la presencia de Dios padre y debemos actuar como corresponde.

En este contexto, para el pastor o rabino, "recuerda ante quien estás parado" significa que no debe prejuzgar las capacidades del niño frente a él. **Permita al niño demostrar sus capacidades** y revelarlas con el tiempo. Establezca objetivos a largo plazo y divídalos en objetivos posibles de alcanzar a corto plazo. Use oraciones receptivas, repeticiones, rituales o servicios religiosos modificados para crear una ceremonia apropiada, con sentido, legítima ritualmente y exitosa para el niño. A medida que el niño domine una forma o elemento, incorpore otra y así sucesivamente, hasta que el niño logre los objetivos acordados con el padre o con el clérigo. Use a los padres como profesores, fuentes de ayuda y vínculos para lograr el éxito, la participación y una apreciación duradera de su iglesia o sinagoga y pastor o rabino.

5. **"No pondrás un obstáculo ante un ciego"**. (Levítico 19:14): Los obstáculos tienen dos formas: los que están presentes y se deben eliminar, y aquellos que ponemos en el camino de los demás, ya sea intencionalmente o sin querer. En cualquiera de los dos casos, es responsabilidad del pastor o rabino, que desea hacer de su templo también un lugar de recibimiento, vencer ambos tipos de obstáculos. Para llevar a cabo este proceso, se puede adaptar el entorno para las discapacidades, como agrandar la letra de los libros de oraciones para las personas con impedimentos visuales o instalar una rampa para personas que usen silla de ruedas. En el caso de los niños con autismo, se puede enseñar que deambular de un lado para otro, agitar las manos o gritar forma parte de la naturaleza de estos niños y que debemos interpretarlo como la forma de comunicarse con Dios

continúa en la página siguiente

Reverendísimo John R. O'Connell, V.F., Iglesia Católica Romana de la Natividad, Midland Park, NJ

Después de enterarme de que las familias de niños con necesidades especiales comúnmente evitan la Misa de Navidad debido a las masas, acepté añadir una Misa de Navidad para personas que tienen "capacidades diferentes". No se trataba de rechazar a las familias afectadas, sino de alentarlas a asistir a misa juntos como familia, sin preocuparse de que el comportamiento de los niños molestara a otros feligreses. Yo lo veo como una obligación religiosa. Si Jesús decidiera, acogería a todo tipo de gente y pensaría que estas personas con capacidades diferentes han sido relegadas a los límites de la sociedad durante demasiado tiempo.

Por tanto, todos los meses se realiza una misa adicional para personas que tienen capacidades diferentes y el objetivo es que todos se sientan cómodos. Si los niños saltan y gritan, para mí no es un problema. Esta no es mi casa, esta es la casa de Dios donde yo soy sólo el guardián. Ahora hay familias que asisten a la misa del domingo "normal", porque se sienten acogidos en su necesidad y también nutridos por la iglesia. Se comenzaron a sentir lo suficientemente cómodos como para integrarse a la asamblea general. Esta ha sido una experiencia maravillosa para mí. Aprendo más de ella que las propias familias.

(después de todo, no es muy diferente al "don de lenguas" o a gritar "aleluya"). Esto puede significar que el pastor o rabino debe enseñarle al niño según su nivel y capacidad física (por ejemplo, con una caja sonora o con un sistema de comunicación por imágenes si el niño no habla), pero esta enseñanza se debería reconocer como legítima y cada progreso se debería reconocer y celebrar con orgullo.

6. **"Somos responsables los unos de los otros".** (Talmud babilónico, Shavuot 19a): Tal vez, uno de los obstáculos más grandes es la ignorancia, el prejuicio o la intolerancia en la congregación. Quizás, el rol del clérigo es educar a la comunidad para que se sensibilice con los discapacitados y no les teman. El proceso de sensibilización del clero, profesores, niños, padres y la comunidad en general, puede ayudar en gran medida, a hacer de la comunidad religiosa, un lugar acogedor.

Iglesia St. Joseph, Maplewood

Un muchacho con autismo en el rol de pastor en la historia de Navidad en su parroquia está dando vueltas alegremente en el escenario. Esto no era parte de la obra, pero hubo cambios inesperados para los que él no estaba preparado y malinterpretó las señales de mano que le hacía su madre para que se moviera al otro lado del escenario. Sin embargo, no hay problema. El pastor susurra al oído de la madre "Estoy seguro de que esa noche había pastores tan felices como él".

La palabra hebrea para el antiguo templo de Jerusalén "Beit Miqdash" significa literalmente "Casa de la Santidad" o como se conoce con mayor frecuencia "Santuario". La palabra hebrea para sinagoga "beit kneset", significa literalmente "lugar de reunión" y la palabra "iglesia" proviene del griego *kriakos*, que significa "casa del señor". Estas definiciones nos enseñan que nuestros templos, ya sean sinagogas o iglesias, deben ser un santuario para todos los que deseen reunirse en asamblea para alabar a Dios. Deben ser lugares de asamblea para todos, incluso para aquellos con necesidades especiales y sus familias. Con su sola presencia en el templo, los padres y las familias de niños con autismo pueden ser fuente de educación sobre las discapacidades, promotores de defensa en representación de aquellos que no pueden hablar por sí mismos y creadores de una cultura de bondad y compasión para todos los niños vulnerables de Dios. Y este hecho, en sí mismo, le da importancia y relevancia a su presencia en nuestro templo.

⁴ Sidney Schwarz, *Finding a Spiritual Home (En búsqueda de un hogar espiritual): How a New Generation of Jews Can Transform the American Synagogue (Cómo una nueva generación de judíos puede transformar la sinagoga estadounidense)*. (San Francisco: Jossey-Bass, 2000).

El rabino y doctor Geoffrey Haber sirvió al Templo Emanu-El en Closter, NJ durante 11 años antes de ser el líder espiritual de la Congregación Mishkan Tefila, Chestnut Hill, MA en 2007 y es padre de un niño con autismo.

"Crear una atmósfera donde los padres de niños con autismo se pueden reunir con seguridad y honestidad, permitirá a la sinagoga o iglesia poner exitosamente en práctica su noble llamado y, en consecuencia, presentar una oportunidad para aportar valor y significado a las vidas de los congregantes mucho más allá del grupo".



En búsqueda de un santuario: La historia de unos padres

Madeleine Goldfarb, M.S.W.

A menudo me piden que hable sobre mi hijo Jonathan. Jon, como prefiere que lo llamen, es un típico niño de 13 años en muchos aspectos. Le preocupa mucho lo que piensan sus amigos. Le gustan sólo las camisas Abercrombie and Fitch, los jeans Levi's y una infinita lista de canciones en su iPod. Todos sus logros son excepcionales en todos los sentidos, debido a que Jon es autista. Los últimos diez años han sido un largo viaje. Un viaje que, si hubiera tenido la opción, no hubiese realizado. Como no tuve otra opción, tuve que enfrentarlo y combatirlo con la frente alta.

La lucha comenzó un año antes del diagnóstico de Jon, cuando buscamos ayuda para nuestro hijo de dos años y medio que se estaba distanciando de nosotros. Dejó de desarrollar el lenguaje y su concentración en las cosas era fugaz. Día tras día, su propia alma parecía desvanecerse y nosotros no podíamos hacer nada para detenerlo.

Después de lo que pareció una eternidad, finalmente escuchamos la palabra que influiría en nuestras vidas de una manera en que pocas pueden hacerlo. El autismo nos sacó de nuestra casa para buscar una escuela. El autismo redujo nuestras cuentas bancarias y puso a prueba nuestra voluntad. Esta enfermedad determinó el desarrollo y el progreso de nuestro hijo. El autismo convirtió nuestro mundo en una carrera obsesiva por conseguir la terapia y revertir el destino de la discapacidad que estaba atravesando Jon. Esta situación era una avalancha y estábamos en el precipicio tratando de sostenernos.

El autismo puso a prueba todo, desde nuestro matrimonio y nuestros compromisos, hasta nuestra fe.

La religión e incluso la fe eran algo que practicaba, pero no algo que sintiera necesariamente. Mi esposo ponía sus manos señalando al cielo y gritaba "Elohim, ¿por qué a mí?" Elohim es uno de los términos para referirse al Dios sentencioso. Yo, en cambio, era mucho más pragmática. No se trataba de preguntarse por qué Dios nos había impuesto este desafío, el hecho era que teníamos este desafío. ¿Cómo lo enfrentaré y venceré? Como dije antes, la religión era más algo que practicaba que algo que sentía. Quería que mis hijos tuvieran siempre el sentido de su religión y consideraba mi formación como una formación observadora. Para conservar las tradiciones de mi fe, mi familia enciende velas cada Sabbat y recita las oraciones de acción de gracias por todo lo que hemos recibido.

Esto lo hacemos siempre y nunca ha cambiado. Nunca tuve una crisis de fe hasta el momento de la preparación del bar mitzvá de Jon. El bar mitzvá es un rito de paso en la fe judía, en donde un niño judío se convierte en un hombre judío. La transición se produce en el cumpleaños número trece del adolescente. Este evento es extraordinario, dado que, según la fe judía, un adolescente después de cumplir trece años tiene las responsabilidades de un hombre adulto judío. Como parte de la obligación de los adultos, está la capacidad de participar en las oraciones diarias y ser llamado a leer la Torá (los cinco libros de Moisés). Por lo general, este acontecimiento lo pregona el joven a quien se le solicita leer la Torá y pronunciar algunas palabras.

Decidimos unimos a un templo reformista, aunque nos considerábamos más como una familia conservadora. En los Estados Unidos, la religión judía organizada se puede dividir en diferentes grupos, los principales son el ortodoxo, el conservador y el reformista. La corriente reformista tiene una estructura más flexible hacia el servicio que las otras dos y creímos que nuestro hijo se adaptaría mejor. Debido a la dificultad de Jon para aprender inglés, no lo enviamos a la escuela hebrea. Cada palabra que aprendió Jon fue producto de un gran esfuerzo. Una vez que aprendía una palabra, no la olvidaba jamás, aunque cada una la aprendió de memoria. Nos reunimos con el rabino y nos ayudó con la preparación del bar mitzvá de Jon. Esto sucedió aproximadamente dos años antes de su cumpleaños número trece. Nos sentimos a gusto con la decisión que habíamos tomado. Desafortunadamente, poco después, el rabino aceptó otro púlpito en otro estado. Tras una búsqueda, se eligió a un nuevo rabino. Creímos que nada cambiaría en relación con Jon. Oh, qué equivocados estábamos.

continúa en la página siguiente

Nos pidieron que fuésemos a la oficina del rabino cuando se acercaba el inicio de las clases de preparación de nuestro hijo. Esto sucedió casi un año antes del cumpleaños número trece. La reunión que creí que era para la preparación de Jon se transformó en algo muy diferente. Este nuevo rabino no tenía la intención de aceptar los preparativos que habíamos hecho para Jon. En cambio, nos acusó de tratar de usurpar nuestra obligación al no enviar a nuestro hijo a la escuela hebrea. Nos dijo "No haremos el bar mitzvá". Nunca enviaron a su hijo al programa hebreo y no tendrá bar mitzvá, simplemente eso".

Mi esposo y yo nos quedamos atónitos. Salimos de la oficina con la boca abierta y con el corazón destrozado. Sentí como si me hubieran pegado en el estómago. Esta persona, en presencia del director de la escuela hebrea, le dio la espalda a mi familia y, lo más importante, se negó a ayudar a mi hijo. Mi esposo se detuvo en el pasillo y dijo "nunca más volveré a poner un pie en este lugar. Encuentra un lugar para Jonathan".

Yo, por supuesto, estaba de acuerdo. ¿Dónde podríamos ir? Llamé a unos cuantos amigos y comencé la búsqueda. Comencé a buscar un lugar que nos recibiera como familia; una familia con imperfecciones y dificultades. Cuando reparé en lo que había pasado, me molesté. Me molesté porque me recordaron que el autismo, una vez más, había transformado mi mundo en uno feo e intolerante. Nuevamente no cuestioné nunca mi fe, ya que era algo que practicaba, no sentía. Sin embargo, sentí mucha rabia y tristeza porque nos hicieron sentir distintos y nos negaron la ayuda, en un lugar donde creí que tendríamos el derecho de esperar recibimiento, tolerancia y comprensión.

Supongo que finalmente la lección es que a veces es necesario enfrentar malas situaciones para encontrar algo muy bueno. No sólo encontrar algo muy bueno, sino que también entender que es algo de mucho valor. Si el rabino hubiese accedido a regañadientes a darle al bar mitzvá a mi hijo, creo que, en el mejor de los casos, lo hubiera hecho con indiferencia o lo más probable, con un grado de acrimonia. Lo más importante, no hubiésemos encontrado nunca la sinagoga a la que pertenecemos actualmente. Nos remitieron a un rabino que es sabio y paciente, que estuvo de acuerdo en encargarse de nuestra situación. Estuvo todo el año reuniéndose semanalmente con mi hijo y enseñándole con tanta amabilidad y convicción, que fue increíble. Mi hijo adoraba a esta persona y aceptó el reto. En una ocasión, el rabino dijo "No quiero que Jon lea un papel cuando se le llame a leer la Torá. (Jon no sabe leer hebreo, así que aprendió su parte usando una transliteración). Lo único que debe hacer Jon es memorizar su parte completa. Sé que lo puede hacer". Yo estaba un poco escéptica, pero el rabino creía que Jon lo lograría. Creo que necesitaba una lección de fe. Jon memorizó su parte y cuando se acercaba el día, demostró estar preparado. En resumidas cuentas, Jon tuvo su bar mitzvá exactamente el día de su cumpleaños y superó todas las expectativas. Nos enorgulleció de una forma que no logro explicar. Nos enorgulleció como padres de un joven llamado a leer la Torá y cumplir las responsabilidades de un adulto judío.

Esa vez, era sólo un niño recibiendo su bar mitzvá, con una familia orgullosa a su lado. Ese día no era un niño con autismo y yo era sólo una madre llena de orgullo por el logro de su hijo. No era su hijo con autismo ese día. Era el mejor regalo de todos. Cuando el día se estaba terminando, di las gracias por el gran día y por todo lo que había recibido en la vida. Por primera vez en la vida, quizás desde el nacimiento de mis hijos, la fe fue algo que sentí, no sólo algo que practiqué.

B. Madeleine Goldfarb, M.A. es directora de la Extensión y Educación del Centro de Autismo de la Escuela de Medicina de Nueva Jersey de UMDNJ, Newark.

"Me molesté porque me recordaron que el autismo una vez más había transformado mi mundo en uno feo e intolerante... Sentí mucha rabia y tristeza porque nos hicieron sentir distintos y nos negaron la ayuda, en un lugar donde creí que tendríamos el derecho de esperar recibimiento, tolerancia y comprensión".

"¿Soy el cuidador de mi hermano?"

John H. Harris, M.Div., D.Min.

Ya que escribo desde la perspectiva del clero afroamericano, permítanme comenzar diciendo que en la iglesia negra (ya sea metodista, Iglesia de Dios en Cristo, bautista, etc.) siempre hemos aceptado y sido muy tolerantes con las personas diferentes, sin importar si les llaman autistas, esquizofrénicos, bipolares o cualquier otro término o frase que se usa para las personas con discapacidades mentales o físicas. Nuestra voluntad de trabajar con personas que llamamos "especiales" se puede deber a nuestra propia experiencia de privaciones en la comunidad negra, como la falta de educación, conocimiento y recursos. Para nuestro pueblo, las familias son muy importantes. Somos confidenciales con los problemas de nuestra familia y jamás podremos permitir o creer que las instituciones darán el cuidado apropiado a nuestros seres queridos. También creemos que Dios proveerá y que "esto es sólo la cruz que cargamos". En lo que a mí concierne, no he escuchado muy seguido el término "autismo", ni he encontrado comportamientos relacionados con esta enfermedad en la iglesia negra o entre los conocidos. Pero, sin ninguna duda, sé que existe en la comunidad, ya que lo he visto en otros lugares de reunión y en el mundo.

A través de todos mis años, desde mi juventud hasta mi rol actual de pastor, no recuerdo haber oído la palabra "autismo" en mis iglesias. Por otra parte, recuerdo haber oído, a partir de comportamientos extraños de algunas personas, frases como "está loco", "no está bien de la cabeza", "tiene un tornillo suelto" o "llegó tarde al reparto de neuronas".

A veces, se cree que la gente negra pensaba o piensa que si el comportamiento de una persona era diferente, se debía a que estaba poseído por un demonio. Eso sucedió a veces, pero también creo que debimos haber conocido la diferencia entre estar poseído por un demonio como lo señala la biblia y tener una inestabilidad mental. Otra creencia falsa era que el autismo no se encontraba en la comunidad negra; por supuesto, ahora sabemos que no es así. En la actualidad, parece haber más información sobre el autismo, pero ciertamente, en la comunidad negra siguen faltando recursos y conocimientos precisos o exhaustivos.

"Creo profundamente que hubo muchas madres y padres dedicados que simplemente no asistían a la iglesia. No querían llevar a sus hijos que mostraban comportamientos atípicos y que ahora llamamos "autista" y, simplemente, se quedaban en sus casas".

Como pastor, he visto los ojos de madres bondadosas que se ven cansadas y frágiles, mientras hacen su mejor esfuerzo por entender el comportamiento de su hijo y he visto y escuchado sus preguntas llenas de frustración: "¿Qué he hecho para merecer esto?" o "¿Qué hice para provocar esto a mi hijo?" A través de la historia, debido a la falta de educación secular y bíblica, algunos afroamericanos (como también los estadounidenses blancos) respondieron a aquellas preguntas y comportamientos basándose en la posesión de los demonios. Como un pueblo que no tenía información o fundamentos lógicos, no podíamos atribuir estos comportamientos inusuales más allá de las áreas que creíamos conocer y lo que conocíamos era la Biblia.

Creo profundamente que hubo muchas madres y padres dedicados que simplemente no asistían a la iglesia. No querían llevar a sus hijos que mostraban comportamientos atípicos y que ahora llamamos "autista" y, simplemente, se quedaban en sus casas. Debo reconocer que hay muchos trastornos del desarrollo sin diagnosticar o mal diagnosticados en la comunidad negra, ya que se entrega muy poca información a las comunidades negras o no se presenta en un lugar de reunión como la iglesia, un lugar "seguro" para recibirla o incluso crearla. Ahora sabemos que se necesita mucha información en la comunidad negra para ayudar a los padres que han detenido sus vidas, con el fin de proporcionarles un cuidado diario a sus hijos con necesidades especiales. Estos padres no sólo centran sus vidas en las necesidades presentes de sus hijos, sino que también viven con temor por lo que les puede pasar a sus hijos si ellos mueren. ¿Recuerdan la película "Radio", en la que la madre del protagonista muere? Esta realidad se dramatizó con un desenlace positivo, pero sabemos que la vida no siempre tiene un final feliz. Cuanto antes

continúa en la página siguiente

podamos ayudar a las personas con autismo y a sus familias a obtener el apoyo que necesitan, mucho mejor. A menudo me pregunto cuántas personas de la comunidad negra no han podido pagar una evaluación psiquiátrica o psicológica hasta que es demasiado tarde (por ejemplo, antes o durante una prueba relacionada con un delito o cuando están fracasando en el colegio o son problemáticos). ¿Se deberá a que nadie se atreve a plantear la posibilidad de un trastorno mental?

Pero esto me lleva a la antigua pregunta "¿Soy el cuidador de mi hermano?" A medida que avanzamos en esta época de nuevos comienzos, continuaré rompiendo los enlaces de la ignorancia y usaré los lugares de reunión que tenemos para apoyar a las personas en la comunidad. Ese lugar de reunión para mí, un pastor afroamericano, es el púlpito. Tenemos que iluminar el camino usando las palabras, disipando los mitos con el conocimiento y ayudando a las personas a obtener información y apoyo de buena calidad, por parte de nuestras congregaciones y, también, por parte de los sistemas de servicios, que muchas veces no aportan respuestas, son difíciles de entender o no están disponibles. También estas son barreras que podemos y vamos a superar.

El reverendo y doctor John H. Harris es pastor de la Iglesia Bautista Galilea, Trenton, Nueva Jersey.

Nuestro viaje recorre el camino menos transitado. No obstante, es el camino de los más grandiosos descubrimientos sobre nosotros y sobre nuestra relación con el creador. Creemos que "formidables y maravillosas son tus obras" y eso incluye a todos y cada uno de nuestros niños. (Salmo 139:14).

...La familia de mi iglesia comenzó a rezar con y para nosotros.

...Nuestra comunidad de la iglesia siempre nos apoyó. Hablamos del diagnóstico cada vez que se nos presentó la oportunidad con diferentes personas. Le pedimos a la gente que rezara por nosotros mientras recorríamos diversos caminos buscando ayuda para Nicholas. No hemos dejado ninguna puerta sin tocar. Hemos cambiado su dieta, buscado intervenciones educativas y biomédicas, y todo nos ha permitido ver lo "sensacional" que ha sido esta experiencia.

Compartir nuestra historia con la comunidad de la iglesia nos ha permitido asesorar a muchos padres que se sienten "engañados", desolados y tristes sobre qué hacer con un hijo que tiene necesidades especiales. Todos quieren a Nicholas cuando llegan a conocerlo y se dan cuenta de lo especial que es. Él es parte de los jóvenes de la iglesia y no recibe menos atención que los otros niños.

Aunque Nicholas es no-verbal, es el niño más adorable y atractivo. Alabamos a Dios que prometió en Malaquías 4:2 "Mas para vosotros, los que teméis mi nombre, nacerá el sol de justicia y en sus alas traerá salvación; y saldréis y saltaréis como becerros de la manada".

Alabamos a Dios por todos los beneficios que nos ha dado, especialmente por habernos elegido para cuidar a un niño especial, una obra formidable y maravillosa.

Robert y Genevieve Kumapley, padres de Nicholas, 5 años, protestante, Ghana.

La persona en el banco

Cynthia Chiarello, L.S.W.

Suponemos que si estás leyendo este folleto es porque también te gustaría saber cómo ayudar a una persona con espectro autista o una familia con un hijo con espectro autista. Tal vez tu iglesia ofrece ayuda o clases especiales para personas con autismo. Sin embargo, si nuestras iglesias continúan en el nivel de voluntariado alegre mediante programas comprometidos, es posible evitar una relación genuina. Su deseo de buscar una relación es una bendición y es el lugar para comenzar a hacerlo.

Es normal sentirse impotente o nervioso al interactuar con una persona con autismo. Las familias no esperan que usted actúe como un experto, a veces necesitan un amigo o un poco de ayuda, y para eso se necesitan dos habilidades: saber escuchar y estar disponible.

Las personas se refieren al espectro autista de diferentes formas. Puede escuchar a alguien referirse al diagnóstico de algún familiar como PDD-NOS, autismo, espectro autista, Síndrome de Asperger o autista. Al prestar atención a la terminología que usa la familia cuando se refiere al diagnóstico y al seguir el ejemplo del adulto y del padre, demostrará sensibilidad y establecerá los fundamentos para la confianza y la relación.

Salude a la persona autista. Dele un momento para que responda. Sea comprensivo cuando no responda o no pueda hacerlo y un día, lo podría sorprender. Los niños con autismo aprenden, crecen y cambian como todos los niños.

Las familias de niños con autismo han hecho un gran esfuerzo para asistir al templo. A menudo, existe cierta tensión al hacerlo,

CC, Fanwood, NJ

"Asistimos a una iglesia grande. Nuestro hijo ha sido apoyada desde el primer día con un "cuidador" durante catequesis. Sin embargo, ha sido difícil conocer a otras familias en la iglesia. Debido a que nuestra hija tiene una sobrecarga sensorial, vamos directamente al auto y a menudo no podemos relacionarnos en los pasillos como las demás familias. A pesar de esto, una familia se desvió de su rutina para mostrarnos cariño y apoyo. Cuando nuestro otro hijo se lesionó y lo hospitalizaron, Bev, que trabaja a tiempo completo, se ofreció para cuidar a nuestra hija mientras nosotros íbamos y volvíamos del hospital. Más significativo aún es que han invitado a nuestra hija autista a los cumpleaños de su hijo durante los últimos cuatro años. Nos sentimos tan bendecidos de que nuestra hija tenga la oportunidad de asistir a una fiesta de 'niños normales', y de ser testigos de su progreso social gracias a que cada año ha servido como práctica para el siguiente".

"Valorar la participación del niño por encima del "desempeño" puede requerir aceptar lo inesperado, pero puede brindar una experiencia memorable que comunique realmente el sentido de "santuario" a la comunidad en sentido más amplio".

lo que puede interferir con su capacidad de sociabilizar con otras familias después de los servicios. Una palabra amable en reconocimiento a sus esfuerzos les dará ánimo y los fortalecerá para perseverar. Tal vez, también puede ofrecer llamarlos durante la semana a una hora que a ellos les resulte adecuada y cuando lo haga, ofrezca orar por ellos o junto a ellos.

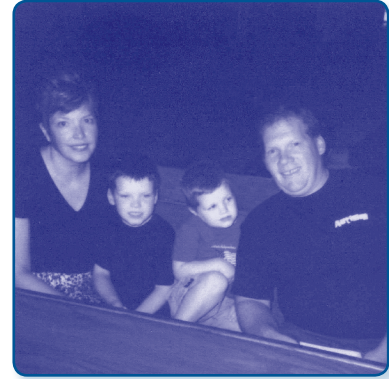
Integre a las personas y a sus familias en las actividades de la iglesia. También ellos se sienten bendecidos al dar y participar. Incluya al niño en eventos y programas especiales y converse con los padres sobre cómo lograrlo. Valorar la participación del niño por encima del "desempeño" puede requerir aceptar lo inesperado, pero puede brindar una experiencia memorable que comunique realmente el sentido de "santuario" a la comunidad en sentido más amplio.

Todas las familias modernas planifican muchas actividades en su vida. Por lo general, las familias con un niño autista también se ocupan del lenguaje del niño, de las citas a terapias ocupacionales, de clases particulares, de citas con el médico, de reuniones de educación especial y de

continúa en la página siguiente

La familia Lynn

Nuestra familia empezó a asistir a misa a principios de julio de 2006. Nos presentamos a los ayudantes y lectores de la misa, a nuestro pastor y al director de educación religiosa de la parroquia. Especialmente, nos tomamos nuestro tiempo para presentar a nuestros hijos, Eoin y Colin. Colin, de 4 años, tiene autismo. Nuestro sacerdote y el director de educación religiosa nos hicieron sentir muy acogidos, en todos los aspectos, y nos pidieron que si había algo que ellos pudieran hacer para ayudar a que Colin se sintiera cómodo, que les avisáramos.



Marianne, Gerry, Eoin y Colin Lynn.

Lamentablemente, no todos los feligreses fueron tan acogedores como el personal de la parroquia. Fuimos a una misa de las 11:30 a.m. y nos sentamos atrás, como lo hacemos normalmente, por si Colin necesitase un descanso. Pero él estaba bastante tranquilo, bebió jugo, comió cheerios y jugó con sus autos matchbox. Él se movió un poco y estaba un poquito inquieto, pero no estaba distraendo demasiado a nadie a nuestro alrededor. ¡O al menos eso pensábamos! Cuando llegó el momento del saludo de paz en la misa, alargué mi mano en señal de paz y la mujer que estaba sentada a mi lado se negó a darme la mano. Después de que yo le dije "Que la paz esté con usted" ella contestó apuntando a Colin "No lo creo..." "Él no pertenece a este sitio: no está listo para la misa". Le expliqué que tenía autismo y que lamentaba que ella lo viera de esa manera. Respondió, "Sé todo sobre usted". Le espeté, "Dios lo hizo así" a lo que ella contestó, "No me venga con eso". Entonces le dije, "Debería darle vergüenza". En ese momento recibimos la comunión y en vez de volver a sentarme al lado de esa mujer, me quedé atrás de la iglesia con Colin. Cuando la misa terminó, ella intentó cruzar unas palabras con mi esposo.

Nos explicó que era profesora desde hacía cuarenta años y a su modo de ver Colin no debería ir a misa con nosotros: él no estaba listo. Recomendó que nos sentáramos en la "sala de niños". Le aclaré que eso no funcionaba en nuestra familia. Claramente la mujer no quería comprometerse. Mi esposo le preguntó si podía mostrar un poco de paciencia y tolerancia como una cristiana, eso era todo lo que queríamos de ella. Ella respondió, "Eso no es lo que quieren, ¡ustedes quieren que yo sienta lástima!" En ese momento le pedí a mi esposo que nos fuéramos y le dije a la mujer que nos gustaría expresarle nuestras inquietudes al pastor para que él decidiera.

documentación de seguros y de otro tipo. Quizás, puede ofrecer una ayuda concreta: llevar o recoger la ropa de la tintorería, llevar alguna comida o cuidar a los hermanos mientras los padres llevan al niño autista a los tratamientos. Esto le puede parecer algo insignificante, pero para las personas que han experimentado el rechazo, son muy enriquecedores los actos, señales y símbolos de recibimiento y apoyo.

A medida que desarrolle su relación con el niño o adulto con autismo, será recompensado. A medida que comparta los altos y bajos de la vida de estas familias, comenzará a ver el mundo con un tono diferente. Las pequeñas cosas, que la mayoría pasa por alto, son la fuente de mucha alegría y, nuevamente, observará la gracia de Dios.

Cynthia Chiariello, LSW es la madre de un niño con espectro autista, trabajadora social del distrito escolar de Morris y ex facilitadora de grupo de apoyo COSAC.

La familia Grant

Algunos meses después la Capilla Calvario Old Bridge empezó el Ministerio Más Allá de los Límites para niños y familias con necesidades especiales. Si se autoriza, los niños se quedan en una clase independiente donde se les enseña con términos apropiados y se les asignan Mejores amigos para mantenerlos involucrados. Mis dos hijos han asistido a la iglesia desde hace cinco años y me encanta. Los empleados han visto lo mejor y lo peor de mis hijos y a medida que les siguen enseñando sobre Jesús, les muestran Su amor, Su gracia y Su paciencia. Además el ministerio ha crecido con los años y ahora bendicen a varias familias que se ven afectadas por discapacidades. Han hecho diversas cosas prácticas que incluyen:

- programar noches de citas en las que ellos cuidan a los niños en la iglesia, mientras llevan a los padres a cenar fuera o les dan un vale de regalo para cenar;
- distribuir permisos de estacionamiento a las familias que nos permiten estacionar en espacios para discapacitados en la iglesia;
- asignar Mejores amigos durante picnics de la iglesia, etc.

Han ayudado a otras iglesias a comenzar ministerios para personas con discapacidades y han elaborado un folleto con ese fin.

Le doy las gracias a Dios por este ministerio y los servidores que Dios usa para bendecir a nuestras familias.



Dilshad D. Ali, a partir de "Because of Autism" ("Debido al autismo"), reimpresso con el permiso de [www:BeliefNet.com](http://www.BeliefNet.com)

"Vivir una vida llena de tratamientos y sin un propósito mayor me estaba consumiendo. Y lo que necesitaba era ser una persona íntegra, conectada con la fe, para poder ser la madre que mis hijos necesitaban". En enero de 2005, Ali y su marido realizaron el Hajj, "la peregrinación que se hace una vez en la vida" a la Meca y Medina que todos los musulmanes tienen que hacer: "Esa experiencia me dejó el sentimiento de que cuando finalmente aceptas tu destino, puedes asumir tu vida. Y entonces tú, de hecho, puedes celebrar y agradecerle a Dios haberte designado ese destino. En mi opinión, ese es el pasaje para ser feliz y fuerte. Me di cuenta de que un niño autista no es una pérdida, sino una especie de regalo que se puede dirigir a través de la fe".

Janet Grillo, "What Is It Every New Mother Fears?" ("¿Qué es lo que temen todas las nuevas mamás?") [Huffington Post](http://HuffingtonPost.com) (11/2/2006)

"Como si fuera helio, se elevó lejos de nosotros, de nuestra familia, de nuestro mundo, hacia el interior en dirección a un mundo privado. El médico lo llamó "autismo". Yo no sabía cómo llamarlo. Todavía no lo sé. Es demasiado grande como para que las palabras puedan abarcarlo...

La fe me enseñó que lo que quiero no es necesariamente lo que necesito, que el amor no es lo que prefiero pero es lo que se necesita, enfrentarse al desafío de lo que se necesita ensancha el corazón y lo llena con más amor del que nunca creí posible. Ese amor es la gasolina de la fe, amando a mi hijo tal como era en nuestra lucha por restituir lo que no era, me encontró la fe. Me encontró la fe mediante la urgencia de vivir. El miedo tuvo que esperar".

Lisa Gwinner, "Greetings from Autismland" (Saludos desde la tierra del autismo) (11/27/2006)

<http://lisa-jedi.blogspot.com/2006/11/autism-sermon-part-2.html>

"A cada paso, Brendan y nosotros hemos sido aceptados y seguimos sintiéndonos bienvenidos en esta comunidad religiosa. Brendan ha encontrado aquí amigos de todas las edades, profesores de catequesis comprensivos, mentores y pares que lo tratan como una persona que merece aprecio y dignidad, sin importar cuán difícil pueda ser a veces para él participar en la clase o en otros aspectos de la vida religiosa. Esto ha sido una gran bendición para nosotros tres. Hoy no hay muchos lugares públicos donde Brendan se sienta cómodo. La iglesia, la escuela y el club de navegación son casi los únicos lugares donde podemos ir y socializar con amigos,

continúa en la página siguiente

Autismo: Presencia y justicia

Kristina Chew, Ph.D., y Jim Fisher, Ph.D.

La presencia de personas con autismo en las comunidades, incluso en las comunidades de congregaciones de adoración o religiosas, es un punto de partida para cualquier análisis sobre el autismo y la justicia social basado en tradiciones religiosas y éticas. Aunque se desconoce cuándo apareció el autismo, como se entiende actualmente, por primera vez en el espectro de la experiencia cognitiva humana, está claro que en gran parte del siglo XX (si es que no fue antes), la presencia de personas autistas y de personas con diferencias cognitivas demostrables en marcos religiosos, se trató siempre como algo problemático debido a esas diferencias.

Muy pocas veces (si es que alguna vez ocurrió) las comunidades religiosas cuestionaron los paradigmas dominantes del autismo procedentes de los establecimientos psiquiátricos, principalmente, la teoría de la "madre nevera", asociada al psiquiatra Leo Kanner en la década de 1940 y 1950 y luego popularizada por Bruno Bettelheim en la década de 1960. Los abusos en contra de los niños con autismo que más tarde quedarían al descubierto en la Escuela Ortogénica de Bettelheim, contribuyeron al desarrollo del legado de la "época oscura" del autismo. Aunque actualmente es menos evidente la hostilidad hacia las personas autistas y sus familias que en años anteriores, todos los que aman, se preocupan o trabajan con personas con espectro autista, han experimentado frustración al buscar una mayor aceptación y comprensión. Muchas personas con autismo se volvieron cada vez más extrovertidos en varios sentidos, a medida que sufrían directamente la desaprobación o el rechazo de aquellos que no estaban familiarizados o no comprendían las dificultades diarias en la vida de estas personas.

La comunidad autista ha fomentado diversas maneras de sobrellevar las inevitables frustraciones al enfrentar los sistemas médicos y educativos: los profesionales de estas áreas han intentado vencer las barreras que han surgido durante varias décadas de agresividad y desconfianza mutua. Debido a que los procesos de apoyo público y autoapoyo siguen siendo agotadores (aunque a menudo pueden ser gratificantes), por lo general, las familias y las personas quieren evitar nuevos conflictos dentro de las comunidades religiosas, de culto y comunidades de beneficencia que históricamente han brindado calma y renovación espiritual. Aunque la "inclusión" es parte del repertorio legal del que ahora disfrutan

continúa en la página siguiente

las personas con autismo en establecimientos educacionales, queda mucho trabajo por hacer en entornos comunitarios que tienen sus propios ritos y tradiciones (algunos muy antiguos) de participación y pertenencia. Las personas con autismo están cada vez más presentes en espacios comunitarios, que alguna vez se distinguieron por su ausencia, incluso cuando dicha ausencia pasó desapercibida. La presencia de las personas con autismo se podría interpretar en ocasiones como "perjudicial" para los valores de orden y decoro; sin embargo, esta reacción se debería sopesar con el reconocimiento de un legado de exclusión, el cual hizo que todas las comunidades humanas de toda índole quedaran incompletas.

La "diferencia" del autismo es, en efecto, diferente y no se debe pasar por alto ni minimizar, ya que, al igual que las diferencias de género, etnia o sexualidad se reconocen como elementos de la identidad humana que no constituyen en su totalidad a una persona, la diferencia del autismo tampoco comprende la totalidad de una persona autista. La diferencia de una persona discapacitada cognitivamente, que se representa simplemente por su presencia, es una ocasión para el entendimiento mutuo y, tal vez, una ocasión de gracia, como se interpreta en algunas tradiciones religiosas.

La justicia basada en cualquier fe exige que la persona en la comunidad se conozca como un individuo único y como miembro de la comunidad. El rabino Geoffrey Haber continuamente ha relatado la experiencia del bar mitzvá de su hijo como un ejemplo del mandamiento tradicional del judaísmo para conocer a la persona que está frente a uno. La experiencia del autismo puede brindar una oportunidad para tener un mayor compromiso con las preguntas: ¿cómo queremos conocer y que nos conozcan? ¿Cómo conocemos a la persona frente a nosotros y quién es la persona que está frente a nosotros?

A las personas con autismo se les pide que cambien y se adapten constantemente a entornos sensoriales que pueden parecerles poco agradables. A las personas con autismo les puede ser difícil adaptarse especialmente al tono reverencial y entorno sensorial de los espacios religiosos; sin embargo, la experiencia revela que muchas personas autistas sí se adaptan, por lo general, gracias a procesos educacionales que acentúan su libertad y dignidad humana, mediante herramientas con las que pueden superar sus dificultades sensoriales y conductuales. A la vez, el valor de la reciprocidad que es esencial en muchas tradiciones espirituales, nos llama a considerar formas en que nos podamos adaptar a la presencia de personas autistas. De hecho, estas adaptaciones pueden enriquecer los fundamentos religiosos de las comunidades, al ayudarnos a entender nuestras tradiciones y nuestras liturgias, como algo lleno de vida no estático.

Muchas personas con autismo han declarado que no desean "recuperarse" de una enfermedad que ven como intrínseca, cuando no como una obra de Dios. Por otra parte, los familiares, los cuidadores y los seres queridos tienen esperanza de un cambio profundo y oran para que se produzca en las vidas de las personas autistas. El principal desafío y oportunidad para las

Saludos desde la tierra del autismo *continuación*

conocer gente nueva, trabajar por la justicia social, hacer el trabajo de la comunidad y llevar con nosotros a Brendan para trabajar y divertirse sin tener que preocuparnos demasiado de que el comportamiento que tiene a veces provoque malentendidos. El hecho de estar involucrados activamente en esta comunidad como una familia nos ha mantenido abiertos al mundo y conscientes de que tenemos mucho que entregarle a este mundo y no sólo a nuestro hijo. Desde jugar juegos de computador con otros niños en la sala de estar a jugar con niños sin hogar mientras papá ayuda a preparar la cena para las familias de Interfaith Hospitality Network (Red de hospitalidad de diferentes religiones); gracias a nuestra participación en la iglesia, Brendan tiene la oportunidad de experimentar un mundo más amplio.

Kassiane Alexandra Sibley, Conferencia sobre autismo y asesoría (27 de octubre de 2006) www.fordham.edu/cs/media


"No estoy quebrada y no necesito reparación". Mediante esta simple declaración, Sibley no sólo reveló su propia percepción sino que sugirió, en un acto de autodefensa del autismo, que incluso las expresiones más sinceras de solidaridad son problemáticas si se realizan de manera unilateral. A veces proclamamos la condición de "quebrado" como un elemento de nuestra humanidad normal con aquellos que sufren, pero al hacerlo es posible que involuntariamente, sutilmente no prestemos atención a que las formas en que manifestamos la solidaridad se basan en nuestros términos. La invitación de Sibley a examinar nuestro lenguaje, imágenes y supuestos teológicos es sólo un ejemplo de una acción mutua, un modelo de compromiso que enriquecerá la experiencia de todas las personas en la comunidad.

continúa en la página siguiente

comunidades religiosas es encontrar algún modo de aceptar estas convicciones potencialmente conflictivas, al fomentar el apoyo que sirva para la persona y la familia. A partir de este compromiso, desarrollaremos una teología acerca de la discapacidad cognitiva o autista, basada en el encuentro mutuo de personas en la comunidad. Ya sea que entendamos nuestras convicciones religiosas en términos de "la fe en búsqueda de entendimiento" o una "fe que hace justicia" o de otras maneras, todas las personas creyentes deberían encontrar fundamentos comunes para proclamar los derechos humanos de las personas autistas a una educación apropiada y eficaz a lo largo de la vida. Esta convicción se basa en la creencia de que todas las personas están dotadas de la posibilidad de un crecimiento y desarrollo de por vida como seres humanos; a pesar de ser diferentes cognitivamente, somos iguales en nuestras dotaciones de dignidad humana y nuestra capacidad de compromiso en la comunidad.

A partir de este discernimiento nacen ciertas convicciones fundamentales: la desigualdad de oportunidades educacionales para las personas con autismo no es sólo un asunto de políticas públicas, sino que de justicia social. La disparidad refleja a fondo las desigualdades del estado económico, que a su vez, se basan generalmente en legados de desigualdad racial y segregación residencial de facto, los cuales relegan a las personas que tienen una discapacidad cognitiva y de bajos recursos a programas educacionales de menor calidad. Todos en la comunidad autista saben lo mal distribuidos que están estos servicios educacionales vitales e indispensables, desde una intervención temprana en la enseñanza en el aula hasta la capacitación vocacional. Estas desigualdades son más evidentes en situaciones de diagnósticos tardíos a servicios inadecuados que pueden llevar al daño físico de las personas autistas o de sus familiares. La desigualdad fundamental en los servicios de autismo (y el camino degradante y competitivo en que se ven involucradas la mayoría de las familias) llama a tomar medidas basadas en convicciones morales y religiosas sobre la dignidad de todas las personas.

Kristina Chew, Ph.D., profesora adjunta de Arte y Cultura Clásica de Peter's College de Nueva Jersey y Jim Fisher, Ph.D., profesor de Teología de Fordham University de Nueva York. Son padres de un niño con autismo.



"La diferencia de una persona discapacitada cognitivamente, que se representa simplemente por su presencia, es una ocasión para tener un entendimiento mutuo y, tal vez, una ocasión de gracia, como se interpreta en algunas tradiciones religiosas.

La justicia basada en cualquier fe exige que la persona en la comunidad se conozca como un individuo único y como miembro de la comunidad".

Inclusión en comunidades religiosas: Algunos consejos para ayudar a los padres a comenzar

Bill Gaventa, M.Div., y Mary Beth Walsh, Ph.D.

1. Si es posible, preséntese y presente a su hijo al líder religioso antes de asistir. Consulte si hay otros niños o adultos con autismo en la congregación. Explique qué es el autismo, así como las limitaciones y potencialidades de su hijo. Pero primero, deles a entender lo importante que es para su familia la participación en una comunidad religiosa y que esto es algo que preocupa a muchas familias.
2. Ofrezca su ayuda con respecto a la entrega de información, oportunidades educacionales o gente que pueda ayudar a los educadores religiosos a incluir a su hijo. Es posible que los profesionales estén dispuestos a guiar a los educadores religiosos y ayudar a resolver cómo adaptar el programa de estudio. Puede haber otras maneras en que usted como padre participe voluntariamente en el programa de educación religiosa, para colaborar con los recursos de enseñanza y personal en general. También existen recursos y materiales en línea.
3. Busque un servicio religioso orientado a la familia donde un poco de ruido no sea algo inusual.
4. Si su hijo es demasiado pequeño para prestar atención al servicio, lleve libros u otros juguetes atractivos para mantenerlo ocupado.
5. Si se espera que los niños se queden sentados en un servicio religioso de 45 a 60 minutos o más, asegúrese de que el niño sea capaz de hacer eso primero en casa, o de que haya una oportunidad de practicar.
6. Busque una manera de ir al santuario con su hijo y pasar por las etapas del servicio para que sea una actividad familiar. La práctica se puede realizar fuera del servicio, en casa. La técnica video modeling, un video de lo que pasa en el servicio y de lo que hace la gente, puede ser una forma de ayudar a los niños a aprender visualmente.
7. Use ayudas visuales y de lenguaje concretas cuando le enseñe a su hijo.
8. Use una cámara digital para hacer un álbum de fotografías del servicio religioso y del lugar, de las partes importantes del servicio, de la gente clave, etc. Puede usar las fotografías para ayudar a su hijo a aprender los nombres de lugares, acciones y personas. Practique en la casa y premie a su hijo cuando los nombre en público.
9. Encuentre algo en el servicio religioso que a su hijo le guste y en lo que pueda participar; así hará que la experiencia de asistir a los servicios sea divertida para su hijo.
10. Aprenda a usar un sistema motivacional y luego hágalo tan variado como sea posible.
11. Use este folleto como un recurso y proporciónesele a su congregación, y a otros padres y familias.
12. Use los recursos que se encuentran en las secciones a continuación. Hay algunos que son excelentes para congregaciones.

Recursos

Organizaciones y redes de recursos en Nueva Jersey.

New Jersey Center for Outreach and Services for the Autism Community (COSAC) (Centro de Coordinación y Servicios para la Comunidad Autista de Nueva Jersey)

1450 Parkside Avenue, Suite 22
Ewing, NJ 08638
609.883.8100; 1.800.4.AUTISM
Fax: 609.883.5509
information@njcosac.org
www.njcosac.org

The Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities (Centro Elizabeth M. Boggs de Discapacidades del Desarrollo)

UMDNJ-Robert Wood Johnson Medical School
P.O. Box 2688
335 George Street
New Brunswick, New Jersey 08903
732.235.9300
Fax: 732.235.9330
<http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter/>

The Arc of NJ (El Arco de Nueva Jersey)

Apoyo educativo
985 Livingston Ave.
New Brunswick, NJ 08902
732.246.2525 ext. 20
Fax: 732.214.1834
www.arcnj.org

Asperger Syndrome Education Network (ASPEN) (Red de Educación sobre el Síndrome de Asperger)

9 Aspen Circle
Edison, NJ 08820
732.321.0880
info@aspennj.org
www.aspennj.org

Family Support Center of NJ (Centro de Apoyo Familiar de Nueva Jersey)

Lions Head Office Park
35 Beaverson Blvd., Suite 8A
Brick, NJ 08723
732.262.8020
www.familysupportnj.com

NJ Protection and Advocacy (Asesoría y protección de Nueva Jersey)

210 South Broad Street, 3er piso
Trenton, NJ 08608
800.922.7233
www.njpanda.org

Statewide Parent Advocacy Network, SPAN (Red estatal de asesoría para padres)

35 Halsey Street
Newark, NJ 07103
800.654.7726
www.spannj.org

Oficinas gubernamentales del estado de Nueva Jersey

Departamento de educación de Nueva Jersey - Oficina de educación especial

609.292.0147
www.state.nj.us/education/specialed

División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de Nueva Jersey

800.832.9173
www.state.nj.us/humanservices/ddd

Oficinas de Intervención Precoz de Nueva Jersey

888.NJ.EI.INFO
888.653.4463
www.njeis.org

Consulte también New Jersey Resource Guide (Guía de recursos de Nueva Jersey) de The Daniel Jordan Fiddle Foundation. 92 pp. PDF file at www.j-add.com/The%20Daniel%20Jordan%20Fiddle%20Foundation%20-%20Homepage_files/Resource_Guide.pdf

Oradores

Oradores: muchas de estas organizaciones, así como los miembros de Autism and Faith Task Force (Grupo de Trabajo de Autismo y Fe) y los autores de artículos de este folleto son fuentes de oradores para las congregaciones.

Recursos de diferentes comunidades religiosas

Unáse a New Jersey Coalition for Inclusive Ministries (Coalición de Nueva Jersey para Ministerios Inclusivos) para establecer relaciones con otras congregaciones, familias, clero y organizaciones que trabajan juntas para fortalecer el apoyo entre congregaciones. Para ser parte, envíe un correo electrónico a NJCIM-online-subscribe@yahoo.com.

Libros sobre el autismo

Cualquier lista de libros sobre el autismo puede quedar obsoleta tan pronto como se publica. Por esta razón, le recomendamos revisar las publicaciones recientes en algunas organizaciones o editoriales clave.

www.thegraycenter.org: The Gray Center (El Centro Gris) tiene una variedad de recursos que incluyen relatos en primera persona, recursos audiovisuales y más, entre ellos *Reflections of Self (Mis reflexiones)*, *Diagnosis Asperger DVD (DVD de Diagnóstico de Asperger)* y *ASD to Z (TEA de la A a la Z)*.

www.woodbinehouse.com: Woodbine House Press tiene una variedad de libros sobre el autismo orientados a la familia, a los amigos y a la comunidad. Entre ellos, se encuentran algunos libros buenos sobre el autismo para niños y hermanos, que serían útiles al trabajar con niños en contextos educativos religiosos.

www.brookespublishing.com: recursos enfocados en profesionales y familias, como Paula Kluth. (2003) *"You're Going to Love This Kid!" Teaching Students with Autism in the Inclusive Classroom (¡Este niño te va a encantar! Enseñanza a estudiantes con autismo en la clase inclusiva)*. Baltimore, London, Sydney: Brookes Publishing Company.

Otros materiales particularmente útiles para congregaciones:

Ellen Sabin. (2006) *The Autism Acceptance Book: Being a Friend to Someone with Autism. (El libro de aceptación del autismo: ser amigo de una persona con autismo)* Watering Can Press.

Daniel Gottlieb. (2006) *Letters to Sam: A Grandfather's Lessons on Love, Loss, and the Gifts of Life (Cartas a Sam: las lecciones de un abuelo sobre amor, pérdida y regalos de la vida)*. Sterling Publishing. 17 cartas de Dan Gottlieb a su nieto, Sam, que tiene autismo.

Cindy Ariel and Robert A. Naseef, Editors. (2006) *Voices From the Spectrum: Parents, Grandparents, Siblings, People with Autism, and Professionals Share their Wisdom (Voces desde el espectro: padres, abuelos, hermanos, personas con autismo y profesionales comparten su sabiduría)*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers. Este libro contiene 60 historias personales sobre las alegrías y las peleas que involucra el autismo desde la perspectiva de padres, abuelos, hermanos, profesionales y personas autistas.

Haddon, Mark. (2004) *The Curious Incident of the Dog in the Night-Time. (El curioso incidente del perro durante la noche)* Vintage Press. El misterio de un asesinato contado a través de los ojos de un hombre joven con autismo, que es el detective. Excelente para tomar conciencia.

Libros sobre ministerio, religión y autismo

Este material proviene de diferentes tradiciones religiosas, pero tenga en cuenta que los buenos recursos y estrategias pueden adaptarse por encima de los límites confesionales y religiosos. En The Boggs Center, sitio web <http://rwjms.umdj.edu/boggscenter/>, se encuentra disponible una lista más completa de libros, artículos y videos sobre el autismo y la fe, así como una bibliografía en línea de recursos para ministerios inclusivos, con gente que presenta discapacidades del desarrollo y sus familias llamada *Dimensions of Faith and Congregational Ministries with Persons With Developmental Disabilities and Their Families (Dimensiones de la fe y ministerios congregacionales que cuentan con personas con discapacidades del desarrollo y sus familias)* Edición 2005. 180 pp. (También disponible copia para impresión.)

Educación religiosa

Ministerios de CCFH: www.ccfh.org

Jim Pierson. (2002) *Exceptional Teaching: A Comprehensive Guide for Including Students with Disabilities (Enseñanza Excepcional: una guía integral para la inclusión de estudiantes con discapacidades)*. Cincinnati: Standard Publishing. Este sitio también cuenta con un programa de capacitación en línea para profesores de educación religiosa.

Ministerios de amistad: www.friendship.org

Barbara Newman. (2006) *Autism and Your Church: Nurturing the Spiritual Growth of People with Autism Spectrum Disorders (El autismo y su iglesia: fomento del crecimiento espiritual de personas con trastornos del espectro autista)*.

Barbara Newman. (2001) *Helping Kids Include Kids with Disabilities (Ayudar a niños incluye a niños con discapacidades)*.

Labosh Publishing: www.laboshpublishing.com

Kathy Labosh. (2007) *The Child with Autism Learns the Faith: Bible Lessons From the Garden of Eden to the Parting of the Red Sea (El niño con autismo aprende la fe: lecciones bíblicas desde el jardín del Edén hasta la división del Mar Rojo)*. Un padre y madre católicos, pero obviamente los consejos y las lecciones pueden usarse en muchos contextos.

Network for Inclusive Catholic Education (Red para una Educación Católica Inclusiva): www.udayton.edu/~ipi/nice.htm

Los recursos incluyen, *Sacraments: Gifts for All (Sacramentos: regalos para todos)*. *Confirmation, Eucharist, and Reconciliation Welcome One, Welcome All: Inclusive Religious Education Resource Binder (Confirmación, eucaristía y reconciliación, bienvenido uno, bienvenidos todos: carpeta de cursos de educación religiosa inclusiva)*.

Silver Burdett Ginn Religion: www.sbgreligion.com o 800.552.2259

Rose Fitzgerald Kennedy Program to Improve Catholic Religious Education for Children and Adults with Mental Retardation (Programa Rose Fitzgerald Kennedy para mejorar la educación religiosa católica de niños y adultos con retraso mental). (2003) Silver Burdett Ginn además distribuye una variedad de otros recursos de la Archidiócesis de Pittsburgh, que tuvo uno de los primeros equipos de trabajo en autismo.

Jewish Family and Children's Services of Minneapolis (Servicios para Niños y Familias Judías de Minneapolis): www.jfcsmpls.org/inclusionresources.html.

Recursos de inclusión judíos de muchas organizaciones y editoriales diferentes, así como el material publicado recientemente *Jewish Community Guide to Inclusion of People with Disabilities (Guía de la comunidad judía para la inclusión de personas con discapacidades)*. (Consulte a continuación).

Ministerios inclusivos

Kathleen Dryer Bolduc. (2001) *A Place Called Acceptance: Ministry with Families of Children with Disabilities (Un lugar llamado aceptación: ministerio con familias que tienen hijos discapacitados)* y (1999) *His Name is Joel: Searching for God in a Son's Disability (Se llama Joel: búsqueda de Dios en la discapacidad de un hijo)*. Congregational Ministries Publishing, Iglesia Presbiteriana, USA Presbyterian Publishing Corporation, 100 Witherspoon Street, Louisville, KY 40206; Teléfono: 502.569.5096. (Joel es su hijo autista)

Erik Carter. (2007) *Including People with Disabilities in Faith Communities: A Guide for Service Providers, Families, & Congregations (Inclusión de gente con discapacidades en comunidades religiosas: una guía para proveedores de servicios, familias y congregaciones)*. Baltimore: Brookes Publishing Company. Muchas estrategias y consejos.

Ginny Thornburgh y Ann Rose Davie. (1993) *That All May Worship: An Interfaith Welcome to People with Disabilities (Que todos puedan rendir culto: una bienvenida de diferentes religiones a las personas con discapacidades)*. Washington, D.C.: National Organization on Disability (Organización Nacional sobre Discapacidad).

Shelly Christensen. (2007) *The Jewish Community Guide to Inclusion of People with Disabilities (La guía de la comunidad judía para la inclusión de personas con discapacidades)*. Minneapolis: Servicios para Niños y Familias Judías de Minneapolis.

Videos

Excelentes videos (DVD) sobre actitudes y ministerios inclusivos

- *Ten Commandments for Communicating with Persons with Disabilities (Los diez mandamientos para comunicarse con personas discapacitadas)*. Program Development Associates. 25 minutos. Usa humor y viñetas para diez pautas.
- *Believing, Belonging, Becoming (Creer, pertenecer, convertirse)*. Wisconsin Developmental Disabilities Council (Comité de Discapacidades del Desarrollo de Wisconsin), www.wcdd.org, video de 11 minutos, muestra cuatro historias de inclusión en congregaciones; dos enfocadas en niños y dos en adultos.
- *Family Journeys into Faith, Autism, and Communities (Jornadas familiares hacia la fe, el autismo y las comunidades)*. Video realizado a partir de entrevistas a familias de Nueva Jersey por parte del Centro de Autismo en la Escuela de Medicina de Nueva Jersey de UMDNJ en Newark. Comuníquese con B. Madeleine Goldfarb en goldfabm@umdnj.edu.

Para ver más videos sobre el autismo y la discapacidad, diríjase a:

Program Development Associates: www.DisabilityTraining.com
Fanlight Productions: www.fanlight.com

Sitios web nacionales

Sitios de autismo: existen muchos, pero las siguientes opciones son buenas para empezar.

Asociación para la Ciencia en el Tratamiento del Autismo (ASAT, por sus siglas en inglés): www.asatonline.org

Autism Speaks: www.autismspeaks.org

Organización para la Investigación del Autismo (OAR, por sus siglas en inglés): www.researchautism.org

Sitios basados en la fe:

Community Connections: www.communityconnections.umd.edu/news/spiritualnewsletter. Construcción de conexiones espirituales mediante publicaciones con consejos para incluir a los niños con discapacidades.

Organización nacional sobre discapacidad: www.nod.org. Diríjase a la sección de Religion and Disability Program (Programa de Discapacidad y Religión) en el sitio web para obtener información sobre Accessible Congregations Campaign (Campaña de Congregaciones Accesibles) y más.

www.ncpd.org: Asociación Nacional Católica sobre Discapacidades (NCPD, por sus siglas en inglés)

www.naiflm.org: National Apostolate for Inclusion Ministry (Apostolado Nacional para el Ministerio de Inclusión)

www.jfcsmppls.org/inclusionresources.html: Recursos de inclusión judíos

THE ELIZABETH M. BOGGS CENTER
ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Department of Pediatrics



ROBERT WOOD JOHNSON
MEDICAL SCHOOL

University of Medicine & Dentistry of New Jersey

*Un centro universitario de excelencia
en educación, investigación y servicios relacionados con discapacidades del desarrollo*

335 George Street • P.O. Box 2688 • New Brunswick, New Jersey 08903-2688

Teléfono: 732.235.9300 • Fax: 732.235.9330

Sitio web: <http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter>



Autism New Jersey (Autismo Nueva Jersey)

500 Horizon Drive, Suite 530

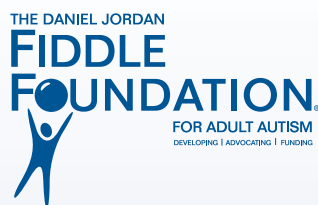
Robbinsville, NJ 08691

Teléfono: 609.883.8100; 1.800.4.AUTISM

Fax: 609.588.8858

Correo electrónico: information@autismnj.org

www.autismnj.org



P.O. Box 1149

Ridgewood, NJ 07451-1149

Teléfono: 201.444.4141; 1.877.444.1149

Fax: 775.243.9847

Correo electrónico: info@djfiddlefoundation.org

www.djfiddlefoundation.org