



ENFRENTAN AGRESIONES Y DISCRIMINACIÓN

Padecen falta de empatía mamás de niños con autismo

POR LAURA TORIBIO

En México, la incomprensión e insensibilidad sobre lo que significa cuidar a un niño con autismo no es un hecho aislado del que sólo fue víctima Luz Raquel Padilla, quien fue quemada viva.

Madres de menores de edad con esta condición relataron a **Excelsior** cómo han sufrido violencia y discriminación.

"No encontramos empatía, sino incomprensión; la sociedad ignora que, detrás de

una apariencia física regular, hay barreras en la comunicación y en la manera de procesar los estímulos del medio ambiente, lo que regularmente deriva en rabietas o conductas desafiantes, crisis con

llanto, autolesiones y episodios de agresividad", señaló Nancy Anaya, de OTEA Autismo.

Verónica Medrano, mamá de Rafael, narra que una familia vecina la ha amenazado e intimidado porque les mo-

lesta el ruido que hace su hijo. "Han dañado mi auto, han intentado atropellarnos, se han burlado de su condición y me han empujado".



Dicen palabras ofensivas que saben que me pegan. Un día en una discusión muy fuerte nos aventaron el auto."

VERÓNICA MEDRANO
MAMÁ DE RAFAEL

SOBRE LOS CUIDADORES

- "La mayoría de los cuidadores principales de personas con autismo son las madres, quienes en su mayoría son las primeras en abandonar la vida laboral ante el cuidado de un hijo con las altas exigencias que significan el autismo.

- Según Emerson (1996), el término conducta desafiante, se refiere a toda conducta culturalmente anormal de tal intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física de la persona o de los demás corra serio peligro, o que limite el uso de las oportunidades normales que ofrece la comunidad, o que, incluso, se le niegue el acceso a dichas oportunidades.

- Las conductas desafiantes constituyen, con frecuencia, el medio que utilizan los niños y niñas que carecen de las habilidades comunicativas y socioemocionales necesarias para expresar sus necesidades y aparecen cuando existe un desajuste en la interacción que establecen con su contexto social. (Carr, McCormack, Carlson, Kemp, y Smith, 1996; Tamant, 2005).

MAMÁS DE HIJOS CON AUTISMO

VIVEN ENTRE INCOMPRENSIÓN Y VIOLENCIA

Ellas cuentan a **Excelsior** la falta de empatía que existe en la sociedad, que por lo general ignora las barreras de comunicación y las conductas en las que incurren las personas con esta condición cuando tienen una crisis; la ausencia de comprensión las orilla a padecer juicios y agresiones



TEXTOS: LAURA TORIBIO

laura.toribio@glmm.com.mx

En pleno aguacero, con Insultos, un taxista bajó a Nancy y a su hijo de su vehículo harto de los llantos del menor de edad. En un alberca, a Verónica le gritorearon que callara a su hijo "retrasado".

Carol fue golpeada por la mamá de una niña a la que simplemente no le gustó el comportamiento de su hijo. A otra Verónica y su hijo les aventaron un auto.

En México, la incomprensión e insensibilidad de lo que significa culdar al niño o niña con autismo no es un hecho aislado del que sólo fue víctima Luz Raquel Padilla, a quien le rociaron alcohol para quemarla viva el pasado 16 de julio.

Madres contaron a **Excelsior** cómo han sido violentadas por la ignorancia y discriminación que padecen sus hijos o hijas con trastorno del espectro autista.

"No encontramos empatía, sino Incomprensión; la sociedad ignora que detrás de una apariencia física regular, hay barreras en la comunicación y en la manera de procesar los estímulos del medio ambiente, lo que regularmente deriva en rabietas o conductas desafiantes, crisis con llanto, autolesiones y episodios de agresividad.

"Es una realidad frecuente que ante una crisis conductual sobre todo tratándose de niños, las personas alrededor tiendan a juzgar y no comprender el porqué de dicha crisis, siendo los cuidadores que en su mayoría somos las madres, sujetos de insultos, actos de discriminación, e incluso violencia", dijo Nancy Anaya, de OTEA Autismo.

La activista y madre de un niño con autismo que ha enfrentado diversas situaciones de violencia a causa de la condición de su hijo Arturo, advirtió que muchos cuidadores, principalmente madres, sufren constantemente experiencias de discriminación que

han escalado a la violencia verbal y física en distintos ámbitos como el transporte público, los servicios médicos, comercios, además de espacios públicos como los parques.

"El caso de Luz, quien lamentablemente falleció, presuntamente a consecuencia de la incomodidad de los vecinos ante los ruidos de su hijo con autismo en momentos de crisis, no es un hecho aislado, es algo cotidiano en nuestro país. La intolerancia es algo que tenemos que vivir los cuidadores de personas con autismo porque ellos son poco o nada verbales, no lo gran expresar de manera convencional qué les pasa o qué necesitan; motriz y físicamente pueden llegar a no controlarse adecuadamente, debido a las estereotipias o movimientos repetitivos.

Hoy, Luz ya no está pero la falla es sistemática y la ineficiencia política cobra factura y la violencia brutal de un país feminicida nos da una muestra más", concluyó.

TIPOS DE CONDUCTAS DESAFIANTES

Dentro de las conductas desafiantes que tienen las personas con autismo existen las agresiones físicas o verbales y las autoagresiones.

AGRESIVIDAD



Es muy común, sobre todo si los niños con autismo carecen de la comunicación verbal.

Surge en un intento de proteger su seguridad, su felicidad o bienestar.

Puede convertirse en un problema grave cuando es una conducta repetitiva y sin control.

Es un riesgo o peligro potencial tanto para el niño con autismo como para otros a su alrededor.

Cuando existe una hostilidad verbal hay rabietas, gritos o llantos con caras como el deseo de llamar la atención, cambios en la rutina que no aceptan, como respuesta a una frustración, sentimiento de abandono e incluso dolor.

La agresión física a terceros es otra manera de expresar las mismas frustraciones explicadas previamente.

AUTOAGRESIÓN



Cuando una persona se centra demasiado en su cuerpo; muerde, arranca el pelo, se peña, golpea la cabeza.

Una persona se puede haceré daño desde el momento en que tiene conciencia de sí misma, de sus gestos y de su cuerpo.

En el caso de las personas autistas, debido a sus diferencias sociales, afectivas y sensoriales, a veces tiene problemas para solucionar situaciones de la vida cotidiana.

Las situaciones les crean alto nivel de ansiedad y nerviosismo que desconocen cómo controlar.

Existe un problema de autorregulación y por ello sus reacciones pueden llegar a ser agresivas, como protesta o como una respuesta. Es importante prevenirlas.

En determinados casos el niño se autoagreda como forma de autoestimulación; por ejemplo, se golpea la cabeza al mismo tiempo que se balancea.

En realidad, no siente dolor, simplemente la estimulación. También encontramos situaciones donde el dolor sí es un ruido, debido a una hiper o hiposensibilidad, que provoca un accidente físico traducido en un comportamiento violento hacia el niño.



El principal problema es la falta de empatía

Cuando Fátima llegó al hospital para realizarle una placa de rayos X, luego de que se cayó de las escaleras y se pegó en la nuca, el radiólogo pidió amarrarla.

Desesperado y sin escuchar más razones, ante la negativa de la niña de 11 años con autismo para dejarse tomar la imagen, le gritoneó a la mamá por no saber "lidiar" con su niña.

"Yo sabía que si lo hacíamos poco a poco y sin amarrarla, ella aceptaría acostarse, sin embargo, el personal me alzó la voz y regañándome me reclamaron porque no sabía cómo comunicarme con ella de manera rápida y fácil.

Las palabras textuales del radiólogo fueron: 'señora, cómo es posible que usted, siendo la mamá, no sepa cómo calmar a su hija, déjenos hacer nuestro trabajo que no tenemos mucho tiempo', contó Diana, mamá de Fátima.

La niña se resistía a acostarse en la plancha porque estaba en un lugar y con personas que no conocía, aromas diferentes y estímulos que le causaban miedo y angustia.

"Ella es una niña con autismo severo y me dio mucho coraje que un profesional de salud estuviera gritándome en un hospital pediátrico, ignorante de cómo reaccionan los

niños con autismo ante situaciones desconocidas y más cuando terceras personas se les acercan sin conocerlos. Su trato fue déspota e insensible, por decir lo menos, la placa se logró hacer, pero pudo haberse hecho de una manera más amable; afortunadamente el golpe no pasó a mayores.

La experiencia con el radiólogo me hizo llorar, me sentí impotente al no saber cómo reaccionar o responder en ese momento, quedándome claro que el principal problema es la falta de empatía y preparación", dijo.

Para la mamá cuidadora, que vivió uno de los momentos más amargos de su

vida, es urgente capacitar al personal de los hospitales para que sea más empático con las personas del espectro autista en situaciones de urgencia a fin de que reciban una atención incluyente, sin discriminación ni violencia.

MAMÁ DE FÁTIMA



Me dio mucho coraje que un profesional de salud estuviera gritándome en un hospital pediátrico, ignorante de cómo reaccionan los niños con autismo."

DIANA SOTO



Foto: Especial

Diana y su hija Fátima padecieron la intolerancia por parte de un radiólogo que intentó amarrarla al no "poder lidiar con su hija".

"La discapacidad se vive con miedo"



Personas que amamos nos han recriminado conductas que les parecen disruptivas de sus actividades, aun cuando se realizan una o dos veces al mes."

VERÓNICA FRANCO
MAMÁ DE LORENZO



Verónica Franco ha vivido el autismo de su hijo Lorenzo en soledad y con miedo.

"Violencia, ignorancia o incomprensión son conceptos terribles para cualquier situación, pero sobre todo, si enfrentas discapacidad, habilidad limitada, neurodiversidad de la persona que más amas a tu cuidado. Toda madre de un nene con necesidades especiales, ha enfrentado el escrutinio público al menos en alguna ocasión", dijo.

Contó que son varias, las situaciones, que han lastimado profundamente su vida, como la vez que viviendo en Estados Unidos, en un complejo de

apartamentos fue increpada de manera directa entre las 18:00 y 19:00 horas, por el ruido que hacía Lorenzo en una piscina común, donde estaba permitido permanecer hasta las 21:00 horas.

"Nos dijeron textualmente: '¿no puedes callar a tu hijo retrasado?'", recordó.

Una vez, un señor le cuestionó porque se estacionaba en un lugar para personas con discapacidad, aun cuando contaba con tarjetón para poder hacerlo.

"Esa vez nos siguió al interior de una tienda, nos persiguió y nos gritó", narró.

Pero no sólo él, los agentes

de policía constantemente le cuestionan e invalidan los permisos visibles que porta para estacionarse en lugares para personas con discapacidad.

"Además, constantemente en México llegamos a sitios en donde los lugares designados para personas con discapacidad se encuentran obstruidos por un poste, lugares en que la rampa de acceso es totalmente ridícula, mi hijo, por ejemplo, usa una camiola bastante angosta, pero si utilizara una silla de ruedas no podría entrar", señaló.

En otra ocasión, cuan-

do fueron a un restaurante, personas de edad avanzada se quejaron a gritos por el "ruidito" de alegría que hacía Lorenzo cuando le llevaron la comida que le gustaba.

"¡Doctores, terapeutas nos han discriminado!, argumentando irrupciones conductuales.

"Personas que amamos nos han recriminado conductas que les parecen disruptivas de sus actividades, aun cuando se realizan una o dos veces al mes. La discapacidad de tu hijo se vive con miedo, vergüenza y arrepentimiento", confesó.



Foto: Especial

Verónica Franco ha vivido discriminación e incluso cuestionamientos por estacionarse en lugares para personas con discapacidad.

"Han intentado atropellarnos"



Dicen que está mongolito, tontito, retrasado, palabras ofensivas que saben que me pegan. Un día en una discusión tan fuerte nos aventaron el auto."

VERÓNICA MEDRANO
MAMÁ DE RAFAEL

Cuando se enteró de que su hijo Rafael se enfermó de que sus Raquel Padilla fue quemada viva, Verónica Medrano sintió terror de que las cosas en casa con su hijo Rafael, quien vive con autismo, se salgan aún más de control.

"Hace un mes que la familia que habita aquí, a lado de mi casa en Jardines de San Mateo, Naucalpan, Estado de México, me amenazó e inti-

midó porque según ellos, les molesta el ruido que genera mi hijo. Han dañado mi auto, han intentado atropellarnos, han mojado a mi hijo, se han burlado de su condición y me han empujado en varias ocasiones. Llevo meses tratando que la policía municipal tome cartas en el asunto y no logro que le tomen importancia y tengo

miedo de que nos puedan hacer algo más", expresó.

Verónica contó que todo empezó por un problema por el estacionamiento, pero ahora sus vecinos toman de pretexto la condición de su hijo de 5 años para agredirlos.

"Dicen que está mongolito, tontito, retrasado, palabras ofensivas que saben que me

pegan. Un día en una discusión tan fuerte nos aventaron el auto y casi nos atropellan, mi hijo se puso tan mal que se fue a golpear contra la pared; luego corre, grita, entonces una vez llegaron a aventarle agua, para que lo metiera a la casa", narró.

Tal es la situación de acoso que padecen, que Ve-



rónica ha tenido que poner cámaras afuera de su casa y revisarlas antes de salir.

"Tengo miedo y más a partir de lo que pasó con Luz, porque a lo mejor ella pensó internamente que no iba a pasar a más, quizá si hubiera pensado que le iban a hacer daño se hubiera ido. Yo ten-

go temor de que las cosas puedan empeorar porque, de hecho, están empeorando.

"Cada vez la señora o el señor, aumentan de nivel, que me avientan la patrulla si hay ruido, me ofenden, mandan a sus familiares para que me ofendan, dañan mi auto. La vecina dice que le va

a hablar al comandante, que supuestamente es su amigo, no sé si es verdad, pero las veces que he llamado a la patrulla, me dicen que no puedo levantar denuncia porque no tengo sus nombres y apellidos", relató.

Verónica pasa la mayoría del tiempo sola con su hijo

de 5 años, porque su esposo viaja por trabajo.

"Quisiera que me dejaran proceder con una demanda por este tipo de agresiones; no sé si se pudiera otorgar una orden para que mis vecinos no se acercaran", pidió.



Verónica Medrano vive con miedo porque ella y Rafael son agredidos por sus vecinos, quienes han intentado atropellarlos.

"Colegio admitió poca preparación"



Llenaban a mi hija de reportes sin sentido, la falta de inclusión y empatía en este colegio de El Salto Jalisco se hicieron intolerables."

MARLEN AGUILAR
MAMÁ DE SHIREL

Pedirles a unos niños que dejaran de aventar piedras a su casa, luego de que una ya había golpeado a su hija Shirel, quien vive con autismo, desató la furia de los vecinos del fraccionamiento donde vive Marlen Aguilar, quienes la agredieron a ella y su esposo.

Dos meses y medio antes de que a Luz Raquel Padilla le rociaran alcohol para prenderle fuego y quemarla viva, un grupo de 6 personas llegó a la casa de los Sánchez para atacarlos sin mediar palabra.

"Un señor agarró una piedra enorme y se la aventó a nuestra camioneta y averió el volante, todo quedó grabado, desde la tarde que estaban

aventando piedras hasta que llega toda la gente a golpearlos. A mí me tiraron en la banqueta y a mi marido un señor lo golpeó con un palo", narró.

Mientras la agredían, Marlen intentaba explicarles que tenía a una hija con autismo que no se podía dormir con las piedras que sus hijos aventaban y que además, una la había herido.

Tras levantar su denuncia, las autoridades les dieron un orden de restricción, sin embargo, todavía esta semana, uno de sus agresores pasó por su calle increpando a su marido y cuando salió con su hija, la adolescente que lanzó la piedra que le pegó a Shirel le dijo "loquita".

"Cuando se suscitó lo de

Luz Raquel, que estábamos en el mismo grupo de mamás de niños y niñas con autismo se me removió todo. Ahora vivo con miedo y cada que salgo, porque a mi hija le encanta el parque, tengo que checar por la ventana. Ahora incluso me da miedo comentar o decir algo cuando en tu propia casa llegan y te molestan, pues la gente no entiende, da miedo decir o hablar porque puede terminar en tragedia o se pueden agravar más las cosas", dijo.

Además de la violencia vecinal que ha padecido, Marlen contó que en las escuelas su hija también ha sufrido acoso verbal, emocional e incluso físico.

"En alguna ocasión, en el Colegio Gonzalo Ramírez Santana la llegaron a arrastrar y ante mis quejas se desataron las represalias en la escuela por parte del personal. Llenaban a mi hija de reportes sin sentido, la falta de inclusión y empatía en este colegio de El Salto Jalisco se hicieron intolerables y cesaron hasta que este mes de julio, el colegio

me extiende un documento en donde me indican que ya no será posible su reinscripción para el siguiente año escolar, argumentando poca preparación con los alumnos de aprendizaje especial y reservándose el derecho de admisión", denunció.



Foto: Especial

Marlen Aguilar padece violencia por parte de sus vecinos y en la escuela, Shirel ha vivido acoso verbal, emocional y físico.

Fue víctima de un prejuicio sobre violencia por autismo



Me rehúso a pensar que vivimos en una sociedad tan poco tolerante, quiero pensar que lo que yo viví con mi hijo fue aislado también."

MÓNICA PUENTES
MAMÁ DE MIGUEL

Hace seis años, en una sucursal bancaria, Mónica Puentes se sintió amenazada cuando una mujer le dijo que a niños como a su hijo Miguel, de 5 años de edad, deberían mejor matarlos cuando todavía eran chiquitos, porque son justo ellos los que de grandes cometían las masacres en las escuelas por su condición de autismo.

"Nosotros vivimos en Mexicali y en ese momento acababa de ocurrir una masacre en una escuela de Calexico y se había comentado que quien la

cometió tenía autismo. En ese momento, cuando la señora dijo eso en voz alta frente a todas las personas que estaban en el banco yo me tardé en que me cayera el veinte de la situación.

"Lo único que pude hacer fue salirme de ahí inmediatamente con mi hijo y cuando estuve con él, dentro de mi auto lloré, lloré mucho y sentí mucho miedo de haber presenciado cómo una persona se podía expresar así de un niño de 5 años con autismo.

Su tono lo sentí amenazante, la señora era una persona ya de edad, pero imponente, como si tuviera influencias, yo le tuve miedo", confesó.

Pese a su experiencia, para Mónica sentir miedo a causa de la condición de su hijo ha sido un hecho aislado.

"Lo que pasamos me marcó y me dolió muchísimo, pero no es algo que yo y mi familia vivamos muy seguido. Enfrentamos discriminación, pero no al grado que dé miedo", aseguró.

Por eso, Mónica todavía quiere pensar que el femini-

cidio de Luz Raquel Padilla, quien fue quemada viva, no se relaciona con la condición de su hijo con autismo y que todo tuvo que ver con una trágica causalidad.

"Quiero pensar que fue otra la causa, quiero pensar que no es la razón que era la mamá de un niño con autismo y las crisis del pequeño fueron el detonante. Me rehúso a pensar que vivimos en una sociedad tan poco tolerante, quiero pensar que lo que yo viví con mi hijo fue aislado también", deseó.



Foto: Especial

Mónica padeció las críticas de una señora, quien relacionó un acontecimiento de violencia con la condición que vive su hijo.

“Un taxista decidió bajarnos con insultos a mitad de la lluvia”



Quienes acompañamos al autismo en sus expresiones más severas, frecuentemente estamos alejados de una vida funcional y digna.”

NANCY ANAYA
MAMÁ DE ARTURO

En menos de 2 años, a Nancy Anaya la corrieron de una cafetería porque el comportamiento de su hijo Arturo molestaba a las personas que trabajaban en lugar, la bajaron de un taxi en la noche y en plena lluvia, ya que el conductor no soportó el llanto del adolescente con autismo, y la agredieron en el transporte público por las risas del joven de 14 años de edad.

“Su poca capacidad verbal, sus pocos recursos para ex-

presar lo que quiere o lo que le pasa, su mal control físico y motriz y a veces mi poca capacidad para contenerle nos han dado un camino lleno de actos de incomprensión y discriminación, incluso de violencia.

“Un día, una mujer golpeó a Arturo en un camión con su bolso porque su constante risa fue interpretada como un mal comportamiento”, contó.

Tras el feminicidio de Luz Raquel Padilla, Nancy, está

convencida de que las personas como ella y su hijo necesitan cambios en las leyes para que los protejan, más que campañas que iluminen de ciertos colores los edificios.

“Necesitamos la comprensión y empatía de las personas a nuestro alrededor. Quienes acompañamos al autismo en sus expresiones más severas, frecuentemente estamos alejados de una vida funcional y digna. Muchas madres y

cuidadores enfrentamos esta condición de vida desde la miseria, desde la soledad y desde la dificultad”, contó.

“El comportamiento social de mi hijo siempre será distinto y la ignorancia al respecto de su condición suele revelar la falta de sensibilidad de la gente. La lista es larga y variada, hace unos diez años, cuando Arturo tenía 4 años, nos corrieron de un restaurante, sin dejarnos terminar



nuestros alimentos, porque los comensales de al lado se quejaron del ruido. Arturo que casi no habla se fue diciéndolo, papás por favor las

escuelas y comercios que nos han negado sus servicios son tema aparte", relató.

Igual que Nancy, la hermana mayor de Arturo, de 15

años, ha sufrido discriminación y violencia por la condición de su hermano, desde fiestas donde para invitarla le preguntan si iría con él, hasta

la detención en tiendas de autoservicio, porque creen que están haciendo algo malo por el comportamiento atípico del adolescente.



Foto: Especial

Nancy Anaya y su hijo Arturo de 14 años han vivido discriminación en restaurantes, comercios y hasta en el transporte público.

Señala falta de capacitación de policías y del entorno respecto a la condición



La autoridad en vez de hacernos sentir tranquilos y respaldados en un mal momento, nos hizo sentir más vulnerables."

KARLA GALVÁN
MAMÁ DE LORENZO

"Un día, mi hijo Lorenzo, hoy un joven de 18 años, quien vive con autismo, se alteró en la playa del hotel y mi marido tuvo que contenerlo físicamente.

"Esta contención consiste en sentarse con él en el piso y abrazarlo hasta que el momen-

to de crisis pase, comprendo que para quienes son ajenos a esta condición de vida suele ser incluso impactante ver cómo un hombre super alto abraza y sujeta a un muchacho igualmente alto, ambos miden más de 1.80. Lo que pudo ser simplemente un momento en

el que las demás personas se nos quedaran viendo, se convirtió en un verdadero momento de miedo, ante el alboroto.

"La policía se acercó, -yo me encontraba lejos-, y le exigieron que lo soltara, buscaron separarlos físicamente.

Mi marido trataba de explicar

la situación, pero se le dificultó, mi hijo se alteraba más, y los segundos que tardé en acercarme a ellos se me hicieron eternos, todo me pasó por la cabeza, incluso que alguno de los policías interpretará que se tratara de otra cosa y abriera fuego o golpeará a mi marido", narró.



Cuando Karla Galván llegó, los policías ni siquiera le creyeron que fuera la mamá de Lorenzo y tardaron en hacerle caso de que se trataba de una persona con autismo que necesita ser contenida.

"Afortunadamente logramos hacerles comprender que no se trataba de otra cosa, pero esa sensación

de miedo nos duró mucho tiempo.

"La autoridad en vez de hacernos sentir tranquilos y respaldados en un mal momento, nos hizo sentir más vulnerables y con el miedo, el cual siempre está latente si nos llega a pasar algo en la calle", expresó.

Para Karla la dificultad en

la comunicación que Lorenzo ha sustituido con sonidos fuertes, movimientos o brinco para expresar lo que necesita o lo que le sucede es interpretada por algunas personas como conductas o actitudes exageradas, o groseras, o inapropiadas, lo que ha ocasionado que sea juzgada y mal vista.

"Las personas en vez de ayudar o por lo menos dejar pasar las cosas de largo, además de juzgarnos, nos han grabado y expuesto en redes sociales y eso frustra, da impotencia", dijo.



Foto: Especial

Karla Galván reconoce la falta de empatía que existe entre las personas ajenas a esta condición de vida como la de Lorenzo.