

JOHANNA ESPINOZA: Sí, buenos días a todos, y bienvenidos a Disability INC, la serie de pódcast de INCLUDEnyc. Mi nombre es Johanna Espinoza, educadora familiar para INCLUDEnyc. Hoy tengo el placer de estar aquí con la señora Alma Gopar, y tuve el agrado de conocer a esta mamá por medio de nuestra línea de ayuda. Nuestra línea de ayuda es una de las formas en que trabajamos con las familias en INCLUDEnyc. Hoy vamos a tener una conversación con la señora Alma acerca de sus experiencias relacionadas con la educación especial, abogacía y otros temas. Y con esto quiero darle la bienvenida a la señora Alma. Y gracias por estar aquí hoy. ¿Cómo estás?

ALMA GOPAR: Muchísimas gracias, y buenos días. Mi nombre es Alma Gopar, y soy madre de dos niños, dos pequeños. Uno es Ethan Rojas, y Aaron Rojas. Uno de 10 y otro de 7.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, supermamá.

ALMA GOPAR: [ríe] No lo pongo así, pero es lo que tiene que ser. Uno tiene que pelear tantas veces con el sistema y entender y navegar en él. Y aprender también, sobre todo.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, y gracias por compartir. Y una vez más, gracias por su tiempo, señora Alma. Igual que usted, también tengo yo un niño pequeño de 5. Y para eso es estamos aquí el día de hoy, para hablar un poquito acerca de cuáles han sido sus experiencias. Y gracias por compartir también la edad de sus hijos. Y sí, ¿nos quiere hablar un poquito acerca de cuál es la discapacidad? ¿Cómo ha sido esto también para ustedes? Un poquito acerca de su familia también. Podemos comenzar con eso si está bien.

ALMA GOPAR: Sí, claro.

Bueno, pues, yo tengo aquí viviendo en los Estados Unidos aproximadamente 15 años. Soy de Nuevo Laredo, Tamaulipas, México. Entonces, básicamente es otro sistema en la educación. Y también en el sector de salud. Aquí es un poquito más especializado con doctores. Como quien dice, he aprendido de todo esto. Y cuando yo tuve a mi niño Ethan, en el 2012, su desarrollo era totalmente regular, como cualquier otro niño neurotípico. Cuando empecé a notar detalles, como que en su habla repetía; lo que le llaman ahora ecolalia. Él repetía mucho las palabras, sus facciones no expresaban lo que él sentía. Eran pequeños detalles que yo iba notando. Pero como en este país, solamente somos "el papaílo", ha sido un poquito complicado aprender todo esto. Entonces, cuando ya tuve a mi segundo hijo, en el 2015, fue cuando noté en Ethan una gran regresión: todo lo que él sabía, en su capacidad motriz, como usar las tijeras o colorear. Todo se olvidó. Entonces, cuando tuve un diagnóstico él estaba en prekínder. Él tuvo las evaluaciones para ver si entraba en lo que le dicen educación especializada, en un IEP. Y ahí fue cuando uno de los evaluadores me dijo: "Oh, tenga. Vaya con un neurólogo. Primero vaya con su doctor, con su pediatra, y después pida un referido con un neurólogo". Solamente me dio un número, que era el F84. Y yo dije: "¿Qué es esto?"

Entonces, obviamente como cualquier mamá con curiosidad, entro a Internet, y la primera palabra que vino fue "autismo". "¿Qué? ¿Y cómo sigue? ¿Qué va a pasar? ¿Qué tengo que hacer? ¿Con quién tengo que ir? ¿Qué voy a hacer?"

JOHANNA ESPINOZA: Me imagino como tú estás compartiendo ahora, Alma, cómo debió ser para ustedes escuchar esto por primera vez. No sé cuál era su conocimiento acerca del autismo antes de todo esto.

ALMA GOPAR: Oh, era nulo. Era nulo. Obviamente, cuando uno se mete a Internet, en YouTube, y así pone "autismo", lo que uno ve es un niño gritando o una niña golpeándose. O sea, uno ve lo peor. Pero realmente no ve que realmente no es eso. Es un niño que simplemente necesita herramientas y su forma de aprendizaje es más diferente. Necesita guiárseles de una manera distinta, paso por paso, con más atenciones en la forma en que uno se dirige a ellos. Todas esas cosas.

Yo no las sabía, mi conocimiento sobre el autismo era nulo. Entonces, ya cuando fui con el neurólogo fue cuando me dio el diagnóstico oficial: autismo. De ahí lo primero que se me ocurrió fue meterme en los grupos de Facebook, y ahí fue cuando encontré que tenía que hacer evaluaciones psicológicas. Y allá voy a hacerlo. Todo eso, lo de las evaluaciones.

Y sí, ahora sí que he ido aprendiendo poco a poco. Y ahorita ya él se encuentra en una mejor educación. También cuando recibí el diagnóstico del pequeño ha sido feo. Un golpe muy duro, ¿verdad? Porque dices: "Ah, son dos". [ríe] Y ahora ya sé ¿Qué más sigue? ¿Qué más tengo que hacer para poder ayudarlos a ellos?

JOHANNA ESPINOZA: Sí, y suena también a que, usted, como está compartiendo, fue un comenzar desde el principio. Y como usted dice fue también algo nuevo. Y también, ¿cómo fue para la familia, para toda su familia?

ALMA GOPAR: Pues, obviamente, el papá y yo somos los únicos que estamos aquí. Pues, ha sido investigar e indagar, ¿no? ¿Qué es lo que ellos necesitan? ¿Qué herramientas ellos necesitan? ¿Cómo es que nosotros los podemos ayudar?

Para mi familia de México, obviamente, la palabra autismo es desconocía totalmente, es nula. Entonces, ellos pensaron que a lo mejor era algún tipo de enfermedad. Un diagnóstico que sea algo... mentalmente de ellos. Entonces, era más de que: "Oh, pues, nosotros vamos a rezar, y espero que se mejore pronto". Y le digo: "No, es que no es nada así. Él solamente necesita que cuando ustedes hablen con él, pues, su nivel, su tono de voz... Que se dirijan a él con palabras más sencillas que él comprenda, más específicas". Y así dijeron: "¿Y entonces qué es?". Y también han estado ellos investigando. Poquito a poquito, han aprendido ellos a entender lo que es su diagnóstico.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, suena a que fue —como usted dijo desde el principio— un aprendizaje para todos.

ALMA GOPAR: Así es. Ha sido un aprendizaje y la verdad que hay todavía... O sea, obviamente uno no nace con instrucciones para ser padre. Vienen los hijos y uno no tiene

las instrucciones, qué es lo que uno necesita hacer. Pero sí hemos aprendido a navegar en este sistema educativo de aquí de esta ciudad. Conocí lo que es un distrito escolar, conocí lo que son los IEP. He aprendido que yo tengo que estar pendiente de que se siga el IEP, pero aun así... [alarma] Oh, disculpe.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, no hay problema.

ALMA GOPAR: Disculpe, es la...

JOHANNA ESPINOZA: Pequeñas técnicas. Sí, no hay problema.

Y justo usted comenzó a compartir un poquito sobre el IEP y va a compartir acerca de sus experiencias con lo que es el sistema de educación especial. Pero antes de comenzar a hablar de eso, quiero regresar un poquito. Y quisiera escuchar un poco más acerca de Ethan y Aaron. Cuáles son sus preferencias, cómo son ellos, cuáles son sus intereses.

ALMA GOPAR: Bueno, Ethan es el de 10 años. A él le encanta el tren, el MPA, el sistema de MPA y todo. Él dibuja mucho. Él es un pequeño artista, le gusta dibujar. Tengo una colección amplia de trenes.

JOHANNA ESPINOZA: Le gusta mucho el arte.

ALMA GOPAR: Sí, tiene más orientación en lo artístico y también lo musical. Ahora está muy interesado en la música clásica. De repente, tiende por hacer videos, y le agrega música, audios con eso de TikTok. Le gustan mucho las miniaturas, los Mini Brands. Él tiene su colección de Mini Brands, tiene su colección de Slimes. Él es muy sensorial en ese sentido. Y Aaron, el de 7 años, él es un pequeño constructor. A él le encantan los legos, le encanta jugar con los bloques. Él es más... A él le gusta explorar el exterior, le gusta estar en su *school*, y le encanta sentir el aire. Él es como un alma libre.

JOHANNA ESPINOZA: Muchas gracias por compartir. Es muy bonito escuchar también acerca de cuáles son sus intereses. Porque en realidad, como usted dice, cada uno tiene sus preferencias, ¿verdad?

ALMA GOPAR: Así es. Cada uno tiene su propia personalidad. Uno es muy dulce y el otro también es dulce, pero es muy firme en lo que quiere.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, y suena a que tiene ahí un artista y también alguien que algún día, nadie sabe, pueda construir cosas, edificios o casas.

ALMA GOPAR: Así es, un pequeño arquitecto o ingeniero. [ríe]

JOHANNA ESPINOZA: Sí, muchas gracias por compartir de ellos. Siempre me gusta aprender un poquito más acerca de ellos. Usted ya habló acerca de lo que fue su experiencia cuando comenzó desde el principio, de cómo usted se dio cuenta de que algo no estaba marchando bien. Y cómo comenzaron con las evaluaciones, todo eso, y también cómo fue para usted y su familia aprender acerca de eso por primera vez.

ALMA GOPAR: Así es, sí, sí. Porque básicamente tuvimos que aprender. Uno de los servicios que hay en *early intervention* es Service Intervention. "SI", algo así se llama. Disculpe si las letras un poquito a veces no sé qué significan.

JOHANNA ESPINOZA: No hay problema. Sí, perdón. Y para las personas que nos están escuchando, *early intervention* es "intervención temprana", es de lo que está hablando la señora Alma.

ALMA GOPAR: Sí. Entre los servicios de ABA, OT, PT, *speech*, el pequeño recibió un servicio extra. Venía una psicóloga aquí a la casa. Veía al niño grande. Él no tuvo *early intervention*, solamente Aaron. Entonces, ella veía cómo la conducta de mi hijo grande a veces sí era un poquito complicada para nosotros de entender. Ella nos decía: "Mira, para que él deje de rayar las paredes, ¿por qué ustedes no ponen sus dibujos en la puerta? O compren esos marcos. Y ustedes explíquenle: 'Mira qué bonito se ve aquí, y no aquí. Aquí se ve más bonito'". O nos daba opciones para ayudarle a él para expresarse, sobre todo en lo vocal, ya que él no tenía esa conexión total en su cerebro. Su cerebro apenas estaba en desarrollo también. Entonces ella nos decía: "¿Por qué no ponen fotos de los snacks y así los pueden ayudarlos a que puedan dirigirse directamente hacia ustedes?" Entonces, básicamente fue un aprendizaje total. Era como si nosotros fuéramos también en parte maestros. Hasta hoy en día seguimos involucrándonos en la educación de ellos.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Suena, como usted compartió, a que la intervención temprana hizo una diferencia en que les dio los recursos y también información para apoyar mejor a su hijo.

ALMA GOPAR: Así es. Con Aaron nos dio mucho apoyo. La escuela nos proporcionaba *parent workshops*, a los cuales procuraba siempre asistir, darme el tiempo de asistir, ya que también ellos abarcaban mucho de esto: de cómo con el juego uno también podía involucrar diferentes formas de expresión. O incluso en la alimentación —porque ellos son *picky eaters*— cómo introducir nuevos alimentos.

Y con Ethan yo no tuve esos servicios; con él fue directamente en kindergarten ya directamente en una clase de 12 en una escuela comunitaria. Con él sí fue un poquito más complicado, porque sí tenía muchos lo que le dicen *behaviors*, sus conductas, que en realidad eran más una forma de expresión de él. Él tenía ansiedad, pero no sabía cómo expresarlo, y su forma no era con una conducta positiva. Era con una conducta más negativa. Entonces, con él fue un poquito más complicado. Con él sí no tenía las herramientas que tengo hoy en día. Con él no las tuve. Entonces sí me tocó investigar, indagar entre grupos de padres en Facebook, con padres en el área, y comparar, hablar, siempre con lo que es... ¿Cómo dicen? La sección de la escuela de *specialized education*.

JOHANNA ESPINOZA: Educación especial, sí.

ALMA GOPAR: Ajá. Sí, me tocó mucho dirigirme con ellos. Pero en ese tiempo mi inglés tampoco era muy bueno. Hoy es bueno, pero no tan bueno, pero puedo expresarme, puedo defenderme un poco más. Entonces, el idioma fue también una gran barrera en ese período.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Y antes de que comparta un poquito más de eso —porque acaba de compartir sobre los beneficios de lo que es la intervención temprana— esto nos trae a hablar un poco acerca de cómo son las leyes y también derechos para niños con discapacidades. ¿Puedes hacer la diferencia en nuestros países comparado con este país?

ALMA GOPAR: Sí.

JOHANNA ESPINOZA: Por ejemplo, aquí en los estados tenemos lo que es la Ley de Educación Especial para Individuos con Discapacidades, que también se conoce como IDEA, por sus siglas en inglés. Y esta ley brinda lo que es derechos y protección a los niños y jóvenes con discapacidades.

ALMA GOPAR: Así es.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Y como usted compartió, bajo esta ley hay también programas, como los de intervención temprana, educación especial y todo eso. Entonces, como usted también compartió, ¿podría compartir un poquito más acerca de cuáles que han sido algunas de las diferencias que ha notado en este país comparado con su país?

ALMA GOPAR: Bueno, eso sí es cierto. La educación especializada aquí es muy diferente al país de México. Yo, por ejemplo, mi experiencia educacional... No fui muy buena en la escuela. Siempre me fue muy complicado, sobre todo en la parte de matemáticas. Aun así, tengo mis certificados y todo. Pero sí recuerdo que cuando yo estaba en esa primera escuela, cuando uno está en el kindergarten, lo que te enseñan es a hacer bolitas de papel, pegar frijolitos. Todavía no se toca la parte de lo que es la escritura. Entonces es como que es más artístico. Ya cuando entras en la primaria, pues, obviamente, a los que son de calificación excelente era a los que más les ponían atención. Eran los preferidos de los maestros y eran los que se sentaban casi siempre en primera fila. Mientras los que teníamos una calificación más baja nos quedábamos con la etiqueta de "el burro", "la que no pone atención", "la distraída". Eran los que se quedaban siempre atrás y eran los más ignorados.

Entonces aquí yo veo esa gran diferencia. Por ejemplo, a mis niños, la maestra... Cuando Ethan estaba en kindergarten, la maestra veía que él aprendía mucho. Eso sí, él es muy inteligente, él aprendió el ABC en inglés y en español cuando él tenía tres años. Y sabía contar los números del uno al cien en inglés y en español a los tres años. O sea, es tan inteligente. Es que tiene mucho potencial. Ese niño tiene mucho potencial. Queremos que eso emerja. Entonces, esa una parte muy importante que nosotros dijimos: "Bueno". La maestra en kindergarten veía que él tenía ese potencial. Lo que hizo fue dividir en dos grupos. Uno, el verde; y uno, el azul. No rojo, porque el rojo es malo. Uno sabe que uno ve rojo y piensa: "Uy, ¿qué te pasa?" Entonces, la maestra dividió así: grupo verde y grupo azul. A Ethan lo puso en el grupo azul y a los otros en el verde. Pero a los dos grupos les daba la misma dedicación de tiempo y siempre procuraba que los dos se llegaran a nivelar. Si no era la maestra, era la asistente, cosa que no se ve en el país de uno. Nada más es la maestra con casi treinta y tantos alumnos. Y aquí son 24. En una clase regular, son 24 alumnos y una maestra. En las clases que son con otra asistente es igual. Pero aquí es una clase de 12 niños, la maestra y la asistente. Y dices: "Wow". Sabes que él está aprendiendo,

porque lo ves en las tareas. Ves cuando él trabaja. Pero sí, es una gran diferencia, tanto en mi país de origen como aquí. El soporte. Y te dicen: "Señora, nosotros vemos esto. Quizás usted podría aplicar..." Te dan sugerencias. No como en el país de uno, que dicen: "Ok, ya. Se acabó el día, vámonos. Todos a sus casas".

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Yo me identifico con usted también porque yo crecí en Ecuador, y me acuerdo que en kindergarten era lo básico —las bolitas y los palitos—, pero nada comparado con lo que es ahora la educación acá, ¿verdad?

ALMA GOPAR: Así es. Aquí ya están con los triángulos isósceles, y todo eso. [ríe]

JOHANNA ESPINOZA: Y algo muy bonito que usted mencionó es la palabra "potencial". Porque a veces, ya sea por las diferentes culturas o también a veces la falta de educación, ves que el potencial usualmente no se trabaja.

ALMA GOPAR: Sí. Si ves que al niño le gusta dibujar, muchos lo que hacen es: "¡No dibujes!" Y obviamente eso se queda en el cerebro del niño, y el niño ya no saca ese potencial que tenía adelante. ¿Por qué? Porque ya alguien le dijo: "No dibujes". Entonces, cuando yo veo que mi hijo dibuja en sus cuadernos —porque eso es una forma de expresar su ansiedad— lo que yo hago es que, en su maletín, por ejemplo, le agregué su libretita. Y cuando él tiene su break time, que él aproveche a hacer sus dibujos. O sea, que él saque, que él aflore eso que tiene artístico, que lo envuelve.

JOHANNA ESPINOZA: Como usted dice, trabajar con sus intereses y desarrollar el potencial.

ALMA GOPAR: Así es.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, muchas gracias por compartir eso. Entonces esas son muchas de las cosas. Y también como yo digo, soy de Ecuador y he visto diferencias en lo que es el servicio de educación. Como usted compartió aquí hay servicios de lo que es *speech*, OT, del habla. Entonces, eso algo en lo que usted dice que hay una diferencia.

ALMA GOPAR: Sí. Y, por ejemplo, el niño grande está recibiendo *special physical education*, y te quedas: "Wow". O sea, ni siquiera en la escuela en la que...

Ah, porque por medio de INCLUDE es que logré yo cambiarlo a una institución diferente, en donde pueda recibir más servicios. Pero sí, son servicios que uno... En educación física en México, todos se tienen que tirar la pelota, todos tienen que patear, todos tienen que correr y todos tienen que brincar. Pero allá no ven cómo el niño camina, cómo es la curvatura de su espalda, si puede levantar las piernas. O sea, trabajar con él directamente.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Como diría, individualizado.

ALMA GOPAR: Así es.

JOHANNA ESPINOZA: Y también algo para las personas que nos escuchan el día de hoy en el pódcast. Cuando hablamos de IEP, nos referimos al Programa de Educación

Individualizada, que es el plan de cómo la escuela va a trabajar con la familia para brindarle apoyo al estudiante.

Y usted también nos compartió cuando hablamos anteriormente, señora Alma, acerca de que a veces, cuando usted comenzó el camino de la educación especial, encontrar los servicios apropiados para su hijo. ¿Verdad?

ALMA GOPAR: Así es. Yo encontré INCLUDEnyc en el momento preciso, digamos, [ríe] en que más necesitaba ese soporte y esa asistencia con mi hijo grande, con Ethan.

JOHANNA ESPINOZA: Y me acuerdo que usted ha aprendido un poquito más acerca del programa que estaba buscando para él.

ALMA GOPAR: Sí, aprendí de él por medio de ustedes. Yo me acuerdo, fue por allá por el 2019. Yo asistí a uno de sus *workshops*. Casi no hay muchos workshops aquí en esta área de Queens. Yo soy de Woodside, Queens. Y cuando publicaron en los grupos de padres de Facebook que estaban invitando a ese *parent workshop* en una institución, yo dije: "Bueno, vamos a ver. *Advocacy*, vamos a aprender". Yo no sabía de todo ese mundo. Y ahí fue cuando pude adentrarme totalmente. Aprendí la importancia de que un padre siempre esté presente en las reuniones anuales de reevaluación, de evaluación, en todo el proceso académico con el niño. Y la importancia de tener siempre una comunicación abierta tanto del maestro con el padre, de archivar toda la documentación, y también siempre estar en contacto para cualquier cosa, y de forma amistosa. Como que trabajar en equipo.

JOHANNA ESPINOZA: Exacto. Y también usted compartió acerca de algunas de las barreras que fue para usted. Como hemos hablado las dos anteriormente, en lo que es la educación especial, esto ha sido un mundo de mucho aprendizaje, ¿verdad? Como usted me había compartido. Y una de las barreras que usted mencionó fue el idioma.

ALMA GOPAR: Así es.

JOHANNA ESPINOZA: Yo creo que muchos de los papás también se pueden identificar con esta barrera, porque son muchos documentos. A veces no vienen en el idioma preferido. Entonces, ¿puede compartir un poco acerca de esto también?

ALMA GOPAR: Sí, claro. Cuando recibí mi primer IEP en ese momento no sabía cómo leer un IEP. O sea, no sabía identificar los *goals*. El idioma, como quien dice, solamente lo masticaba. Mas no como ahora, que ya estoy más empapada en esto.

Pero sí, cuando recibí mi primer IEP, lo único que se me ocurrió fue sacarle copia y guardarlo y archivarlo. Pero no sabía exactamente que, en base a esos *goals*, yo tenía que estar pendiente y verificar en cada reunión con padres y maestros que se estuviera realizando tal cual ahí se indicaba. Y tampoco yo no sabía que yo como padre de familia tenía que involucrarme en los *goals* que había para mi hijo para el siguiente año. Que continuara trabajando o que él tuviera, cómo se dice... herramientas durante un examen, por ejemplo, recordarle que está haciendo un examen o que continúe trabajando, darle unos pequeños *break times* de movimiento. Todas esas cosas yo no las sabía. Ya me enfoco más

en la parte que él puede, pero donde necesita un soporte. No en lo negativo, sino en que progrese más.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Y a veces, comenzar este camino de lo que es la educación especial puede ser como un rompecabezas, ¿verdad? Porque vienen, como usted dice, diferentes documentos, cómo entender el IEP. Son diferentes cosas que algunos padres y familias pueden experimentar en este camino.

ALMA GOPAR: Así es.

JOHANNA ESPINOZA: Como lo fue para usted, ¿verdad? Todo un proceso de aprendizaje.

ALMA GOPAR: Sí, sí. Y yo me acuerdo cuando me comuniqué con usted precisamente. Fue por la razón de un IEP, y eso fue con Aaron. Cuando yo solicité en la reunión... Como todas las reuniones hasta hoy en día han seguido siendo remotas, yo me acuerdo de que durante la reunión hablamos de que yo estaba solicitando que él tuviera escuela de verano en un programa que se llama ESY, que es un Extended Service Year, Servicio Extendido al Año. Y yo me acuerdo que cuando lo solicité, ellos me dijeron: "Ok, vamos a ponérselo". Pero cuando yo recibí el IEP de él, yo me percaté que no le marcaron el ESY Program. Y ahí fue cuando yo me comuniqué con INCLUDE, con ustedes. Y tuve el placer de conocerla ahí. Yo recuerdo que mi pregunta fue: si ellos no están cumpliendo con algo que ya fue dicho, qué tenía que hacer yo. Si tenía que hablar con ellos, recordarles, o cómo procedía. Y sí me acuerdo que ustedes muy amablemente me orientaron, y tal cual así le hice y se solucionó. Y nuevamente todo sin necesidad de ir a... Oh, porque también si ambas partes no están de acuerdo, tanto los padres como los maestros, con lo que se está solicitando en los servicios, uno tiene ir con unos intermediarios. Eso yo no lo sabía.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Y también como usted mencionó, nosotros aquí siempre tratamos de trabajar con las familias y recordarles la importancia de saber cuáles son sus derechos. Porque en el mundo de la educación especial, tanto los estudiantes como los padres tienen derechos. Y yo veo que, en su aprendizaje, ahora tiene más conocimiento acerca de si puede abogar mejor por su hijo, de presentar mejor.

ALMA GOPAR: Es gracias a ustedes. Porque no me he perdido ninguno de los workshops que han estado ustedes dando incluso durante la pandemia. Ahí estuve recibiendo los correos, los emails, de Barbara Glassman. Y he estado pendiente de todos a los que he podido entrar, o sea, seguir reforzando, reforzando y reforzando. Porque, aunque uno dice: "Ok, ya fui una vez", nunca está de más ir otra vez y aprender, para que eso que tú ya aprendiste quede bien, bien, bien. Porque al final de cuentas, así va a ser toda la educación de los niños. Va a ser un proceso a veces un poco repetitivo, un poco cansador, pero solamente así es como uno puede hacer valer los derechos de sus hijos en este país.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Y como siempre, recomendamos a todas las familias que mientras más información tengan es mejor. Y hay muchas maneras en las que pueden obtener esa información, ¿verdad? Como usted comparte en su caso, es ir a talleres, que



también ofrecemos de forma virtual. Hablar con otros padres es otra manera. Y yo sé que usted pudo conectarse con padres también.

ALMA GOPAR: En este proceso, uno va conociendo un mundo diferente, un sistema totalmente diferente, y uno va conociendo amistades en el proceso. No similar en diagnóstico, pero similar en los pasos, en lo que han pasado ellos. Son como grupos de apoyo. Por medio de INCLUDE, fue que yo di también con otra organización que se llama Parent to Parent. Y después también di con los de Sinergia, y así he ido conociendo. Incluso ustedes hacen una feria muy hermosa, a la que yo llevé a mis niños. Fue en enero. El 30 de enero de 2020, y la hicieron en el Hotel Pennsylvania.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, la feria de todos los años que hacemos allí.

ALMA GOPAR: También totalmente diferente, porque en un área tienes todos los servicios relacionados con tu hijo, tanto en lo académico, como en el futuro, campamentos. Hay hasta abogados ahí promocionándose. Y en la otra sección está lo más divertido para ellos, que son los... Como quien dice, donde sacan su potencial. Grupos de *social skills*, de *play therapy*, de gimnasios. Todas esas cosas que a ellos les ayudan a sacar todo el potencial que ellos tienen. Pues, les gustan a ellos esas cosas.

JOHANNA ESPINOZA: Me alegro mucho que haya asistido a alguna de estas ferias. Y espero este año que venga podamos hacerla en persona. Y suena que usted tuvo muchos... Pudo conectarse con diferentes tipos de recursos, y eso es algo muy bueno.

Y también nos trae a hablar acerca de buscar apoyo, ¿verdad? Porque a veces algunas familias son nuevas en el país, no tienen toda su familia aquí, y comenzar este paso de entender el diagnóstico de su hijo, de lo que son los servicios puede ser un poquito abrumante y hasta causar ansiedad a veces. Entonces, ¿cuál diría usted que ha sido un apoyo en su vida y para su familia también?

ALMA GOPAR: Pues, como somos solamente mi pareja y yo, el papá de los niños y yo, pues de ahí nos agarramos. O sea, una vez escuché que decían: "*You have to break to glow*". Tú tienes que romperte para brillar. Y sí. Así nos tocó a nosotros. Nos tocó de lo pesado. Y ahorita ya no es que estemos bien, pero estamos mejor. [ríe] En el sentido de que mis hijos están en el programa en que ellos realmente deben estar. Al menos con Ethan, él está en una clase Horizon, que son ocho niños y la maestra y una asistente. Él está teniendo todos los servicios, y entre ellos están los de *social skills*, que le dan el *social curriculum*. Y él ya era muy feliz, muy contento. Ya no es una lata de soda tan agitada que era cuando él llegaba antes. Ya está más platicador, más comunicativo, ya se expresa un poco más. Ya veo sus trabajos de arte más detallados. Tiene muy buena memoria, y tiene... Cómo se dice... Él intenta. Él trata siempre, no para. Él continúa sacando todo su potencial, está evolucionando. Y con Aaron también ahí estamos. Ahí estamos pendientes con él, con el pequeñín, para que mantenga sus servicios, porque él ya... Que él ya tenga un pequeño progreso no significa que ya no vamos a seguir abogando por él y sus necesidades. Porque al final de cuentas, es para él. No para nosotros.

JOHANNA ESPINOZA: Exacto, sí. En realidad, eso es como digo. También cuando hablamos de apoyo, es muy importante recordarlo. A veces muchas familias sienten que están solas pasando por este camino, o tal vez no saben por dónde comenzar. Y es bueno tener en cuenta, como usted compartió, señora Alma, que sí hay apoyo. ¿Verdad?

ALMA GOPAR: Sí. Hay muchos grupos de padres dando apoyo a otros padres, como quien dice. En la comunidad, eso es muy importante: adentrarse en la comunidad. Siempre seguir las redes sociales de las comunidades. Por ejemplo, aquí en Woodside no hay muchas organizaciones como INCLUDE. Pero tenemos otras que son como de caridad. Y entre ellas, siempre va a haber un padre que te haga de soporte. Siempre, siempre va a haber alguien que te va a ayudar. Por ejemplo, en el edificio donde vivo, yo soy la madre que les da... Cómo se dice... No indicaciones, pero sí ayudo a auxiliar a mis vecinos. Si ellos tienen dudas sobre el IEP o sobre alguna traducción, yo les ayudo en esa parte. Incluso también en la escuela, a la hora de la salida, a veces llegan las mamás y me dicen: "Fíjese que pasa esto". Y les digo: "Acá quizá su hijo necesita un poco más de soporte en esta área". Esas cosas.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, y es bonito escuchar eso también, acerca de cómo pueden brindarse los padres apoyo mutuo. Como usted mencionó, nosotros también tenemos un grupo de apoyo para padres. Y por supuesto son bienvenidos. Este grupo es para padres con niños con discapacidades. Y sí, señora Alma. Algo que usted compartió es la importancia de tener apoyo, porque tal vez algunas familias experimentan también lo que es lidiar con el estigma que puede estar relacionado con la discapacidad.

ALMA GOPAR: Oh, sí.

JOHANNA ESPINOZA: No sé si usted ha tenido un poquito de conocimiento de esto también.

ALMA GOPAR: Pues, antes quizás a lo mejor sí. Como que tú dices: "Oh, mi hijo a lo mejor no va a funcionar en la sociedad. Oh, mi hijo a lo mejor no va a ser un doctor o un ingeniero". Pero al final de cuentas pues nadie nace siendo ingeniero. Pues, hay conductores de tren. Quizás a lo mejor mi hijo pueda trabajar en un sistema para Google o para Microsoft. A lo mejor mi hijo tiene otras posibilidades. O sea, no querer poner en tus hijos tus ideologías. No querer que tus hijos se proyecten en ti o tú proyectarte en tus hijos. Entender, comprenderlos. Eso es lo que uno necesita. Dejarlos ser. Aprender del sistema educativo. Y ser la persona que auxilie a su hijo, porque al final de cuentas uno es la voz de él. Es quien tiene que abogar totalmente por él para que él pueda progresar en la escuela. Que él esté en una clase Horizon no significa que él no pueda graduarse en un colegio. Al contrario. Actualmente las leyes están cambiando mucho. Actualmente en lo que es el sistema educativo ya hay posibilidades para que un niño pueda... Que tenga un autismo no quiere decir que ya se acaba el mundo. Al contrario. El mundo empieza.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, exacto. Y muchas gracias por compartir todo acerca de su experiencia. Es muy bonito escuchar de cuándo usted comenzó y adónde se encuentra ahora, y cómo está trabajando con sus hijos también. Porque de eso se trata. Y hoy

hablamos de muchos temas en nuestra conversación, y como ya nos estamos acercando un poquito al final del pódcast, quisiera finalizar esta conversación haciéndole dos preguntas si está bien para usted. [ríe]

ALMA GOPAR: [ríe] Claro, no hay problema.

JOHANNA ESPINOZA: Una es, quisiera preguntarle: ¿qué cosa su hijo le ha enseñado a usted? Sus hijos, disculpe, en toda esta experiencia.

ALMA GOPAR: Ok.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, perdón. Y la segunda pregunta es: ¿qué les puede aconsejar a otros padres que nos están escuchando y que tal vez estén comenzando este camino con sus hijos?

ALMA GOPAR: Bueno. Una de las cosas que me han dejado mis hijos es que yo los amo tal cual como ellos son. Y un diagnóstico no los etiqueta en absolutamente nada. Eso va a seguir. Lo más... Ay, perdón, estoy llorando.

JOHANNA ESPINOZA: No, no se preocupe. Uno cuando habla de los hijos se emociona, entonces es completamente entendible.

ALMA GOPAR: Sí, es que es un gran orgullo verlos. Ay, disculpe. Estoy llorando.

JOHANNA ESPINOZA: No, no se preocupe. Y con toda razón, porque, como usted compartió, han crecido mucho. Suena a que siguen creciendo también.

ALMA GOPAR: Así es. Siguen creciendo, siguen desarrollando todo lo que ellos pueden alcanzar. Pero sí, uno de los grandes regalos, podríamos decir, es tenerlos a ellos. [pausa] Ay, disculpe.

JOHANNA ESPINOZA: No, no se preocupe. Es entendible. Y está bien. Lo que usted acaba de compartir es más que suficiente. Es un regalo, como usted dice. Aunque ha tenido sus desafíos y todo lo demás.

ALMA GOPAR: Oh, sí. Así es. Nada en esta vida es fácil. Y yo tenía un maestro en la universidad que decía: "Lo difícil, eso, eso es lo real". Lo fácil, cualquiera puede tener... Un trabajo fácil realmente no tiene mucho valor, como lo difícil.

JOHANNA ESPINOZA: Sí, exacto. Le agradezco mucho, porque muchos padres tal vez sientan lo que usted está sintiendo acerca de las emociones cuando piensan y reflexionan sobre todo esto acerca de sus hijos. No es la misma experiencia, pero pueden estar por el mismo camino, ¿verdad?

ALMA GOPAR: Así es. No es la misma experiencia, al menos con los dos. Han sido caminos totalmente diferentes con ellos porque con Ethan, yo aprendí cuando él ya tenía... Cuando tuve su diagnóstico, él ya tenía 5 años, ya iba para kindergarten. Ya se le había pasado el tiempo para *early intervention*, ya se le había pasado el tiempo para todo. Pero yo dije, bueno, aún tengo tiempo. Yo sé que él tiene muchas posibilidades. Y sí, él ha

empezado a hablar más a los 7 años. Y ahorita con 10 años, él ya está intentando interactuar con otros niños. Eso quiere decir que realmente el tiempo no se mide de esa forma. Se mide de una manera diferente. Es lo que tú como padre haces por ellos. No dejar todo: "Ay, que la maestra lo eduque". No, no. Hay que estar siempre pendiente de cómo está, cómo están trabajando con ellos, que se respeten sus IEP, que se mantengan siempre en lo que es. Siempre buscar los recursos, siempre buscar los *resources*. Sí es cansador y todo, pero siempre es importante estar uno siempre ahí presente.

JOHANNA ESPINOZA: Sí. Creo que usted no lo pudo haber dicho más perfecto como lo dijo, lo que está compartiendo con los papás. Porque a veces puede ser que algunas familias piensen: "Bueno, no comencé temprano. No tuvo intervención temprana, entonces ya es tarde. No sé si estoy a tiempo". Pero, como usted comparte, siempre hay tiempo, ¿verdad? Siempre puede progresar.

ALMA GOPAR: Así es. Siempre hay un progreso. Siempre hay un progreso. Incluso las plantas tienen que crecer. [ríe]

JOHANNA ESPINOZA: Sí, muy bonito refrán. Señora Alma, con esto, una vez más quiero darle las gracias por su tiempo y por compartir esta conversación. Espero que muchas de las familias y de los padres que nos escuchan puedan llevarse algo de la experiencia de la señora Alma. Y también, felicitarla como mamá porque usted ha crecido mucho. Y me alegra haber tenido la oportunidad de conocerla por medio de nuestra línea de ayuda.

ALMA GOPAR: No, muchísimas gracias a ustedes por siempre estar pendientes y todo. Y, sobre todo, por siempre estar ahí con los padres dándoles todo el apoyo y el soporte que requerimos. Más cuando somos migrantes, que venimos de una forma de educación diferente también, tanto en el sistema. Muchísimas gracias.

JOHANNA ESPINOZA: Gracias, señora Alma. Mucho gusto. Y espero a ustedes encontrarlos en el próximo pódcast. Y recuerden que estamos aquí en INCLUDEnyc, por si necesita cualquier información y recursos para sus hijos. Gracias. Hasta pronto.

ALMA GOPAR: Hasta pronto.