

Autismo un Mundo sin Juegos

Iliana Fernanda Rivas Ahumada

| | |
|---|---|
| <p>GOBIERNO DEL ESTADO</p> <p>Francisco Arturo Vega de Lamadrid Gobernador Constitucional del Estado de Baja California</p> <p>Miguel Ángel Mendoza González Secretario de Educación y Bienestar Social</p> <p>Alfonso Álvarez Juan Secretario de Desarrollo Social</p> <p>Manuel Felipe Bejarano Giacomán Director General del Instituto de Cultura de Baja California</p> <p>Juana Mosqueda Loeza Directora de Desarrollo Cultural</p> | <p>SECRETARÍA DE CULTURA</p> <p>Alejandra Frausto Guerrero Secretaria</p> <p>Esther Hernández Torres Directora de Vinculación Cultural</p> |
| <p><i>Autismo, un mundo sin juegos</i></p> <p>D.R. © 2019 Iliana Fernanda Rivas Ahumada</p> <p>D.R. © 2019 Instituto de Cultura de Baja California. Ave. Álvaro Obregón, 1209, colonia Nueva. Mexicali, Baja California. C.P. 21100</p> <p>Primera edición, 2016. ISBN: 978-607-7832-91-1</p> <p>Edición y diseño de portada: Iliana Rivas y Anette Gómez Ilustraciones: Anette Gómez</p> <p>Queda prohibida, sin la autorización expresa del editor, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción total o parcial, por cualquier medio o procedimiento, comprendidos reprográfico y tratamiento informático.</p> <p>IMPRESO EN MEXICO/ PRINTED IN MEXICO</p> | |

Prólogo

Autismo, un mundo sin juegos. Así, sin adornos ni sutilezas. La frase contundente, cinco palabras simples cuyo contenido difícil, a veces imposible de asimilar, encierra un mundo de dolor y desesperación para quien se enfrenta a un diagnóstico extraño e inesperado. La negación primero, el asombro después, seguido de preguntas que nadie sabe contestar, de interrogantes que se quedan sin respuestas-

3

Iliana Rivas de nuevo, cada vez más informada, cada vez más comprometida con ésta su causa, la causa que ella ha asumido como su gran misión de vida, ahora explora los ignotos rincones del autismo para enfocarse en esta palabra que es sinónimo de alegría, de placer, de felicidad: Juego. Y junto a juego sus derivados, juguetes, juguetería jugar. Lo que es en la mayoría de los casos es el símbolo inequívoco de la niñez, el juego, no lo es para los niños autistas que encerrados en sus misteriosos mundos, no participan, no saben, no pueden jugar.

Iliana nos provoca con una pregunta ¿Qué madre no daría la vida por su hijo? Ante la evidente

4

respuesta, inicia narrando los que ha sido su experiencia con Alejandro, su hijo autista. Desgarradores momentos, incredulidad, tristeza y luego impotencia que la llevaron a vivir momentos terribles que la hundieron en el profundo pozo de la desesperación. Pero no permaneció en él por mucho tiempo. De ese dolor obtuvo el coraje, la fuerza, la increíble fuerza que la convirtió en una luchadora, en una guerrera, en una portadora de conocimiento y esperanza porque sabe que hay muchos Alejandros, olvidados, reclusos, rezagados ante la pasividad de familias atónitas que no saben qué pasa y mucho menos saben qué hacer.

Autismo, un Mundo sin juegos, el libro No. 13 de Iliana Rivas, reúne los conocimientos y la información producto de las investigaciones que ha realizado consultando múltiples fuentes que sobre este síndrome hay hasta este momento. Infinidad de mitos y falsedades rodean el Síndrome del Espectro Autista. Hay que escudriñar, limpiar, reconstruir y obtener la información precisa, a cuentagotas, la información certera, la que poco a poco empieza a develar sus posibles causas.

Y eso es lo que la autora está haciendo,

investigando, pero no sólo eso, sino llevando y transmitiendo sus nuevos conocimientos a través de charlas, pláticas, conferencias en lugares diversos y ante públicos que necesitan saber que tarde o temprano se enfrentarán a una persona con el Síndrome del Espectro Autista, porque los datos abrumadores y aún inexplicables arrojan estadísticas que evidencian el desmedido porcentaje de aumento de niños que están presentando autismo en diferentes grados.

5

Autismo, un Mundo sin Juegos, tiene el sello inconfundible de la autora que tiene el don y la capacidad para que en la medida que nos va llevando de la mano por los caminos de los datos duros y la información científica, también nos arropa y nos protege mezclando la poesía, el amor y las palabras de consuelo que surgen a partir de su experiencia de madre y de artista de las letras.

Iliana Rivas es un ser excepcional, ni duda cabe. Una mujer de retos y de causas, una mujer de objetivos claros y voluntad férrea, incansable, que no se permite más derramar una lágrima ante ese mundo sin juguetes que lejos de quebrarle el espíritu se lo ha fortalecido de tal manera que la hace ser una

mujer con un espíritu enorme y una fortaleza grandiosa, acrisolada en los caminos del dolor que siempre son alumbrados con las luces de la fe y la esperanza. La esperanza que nunca perderá mientras esté allí Alejandro, su motivación, su vida, su amor más grande. Alejandro, que en su mundo sin juegos no sabrá nunca de lo que ha sido capaz, de todo lo que su madre ha hecho por él y por otros.

6 Pero, quizás si lo sabe, quizás saben los niños autistas mucho más de lo que creemos que saben porque algo es innegable, sienten, piensan, sufren y gozan, pero no pueden decirlo ni expresarlo. Algún día quizás el misterio será revelado y podremos entrar a esos mundos, ahora inalcanzables de las mentes autistas. Algún día...quizás...

Norma Bustamante

Introducción

Los hijos nuestro principal motor en la vida, que madre no daría su vida por un hijo, es una frase recurrente en nuestro diario vivir, pero las madres tenemos un rol en la vida difícil de sustituir y son los mismos hombres que me lo afirman todos los días, recordando con nostalgia a las madres que se nos adelantaron, pero que nos dejaron grandes enseñanzas y con las que seguimos aquí. Dimos nuestros primeros pasos, nuestros primeros abrazos y nuestra primera sonrisa, cuando con su dulce mirar nos acarician el alma. Una madre siempre está ocupada en su mundo de mamá inventando juegos raros para entretener a sus hijos, para alimentarlos y cobijarlos cuando hace frío, cuando lloramos por que le tenemos miedo a la oscuridad y pensando que el lobo va a venir por nosotros y nos comerá.

7

¿Pero qué hay de las madres que seguimos la misma receta de la abuela, para educar y criar a nuestros hijos y la formula no resulta aunque se utilicen los mismos ingredientes?

Cuando nos damos cuenta de que nuestro hijo no está bien, no es un niño “Normal” como lo llaman los

demás, cuando le pones el mundo a sus pies para que camine sobre algodones, juegue y ría como todos los demás y no resulta.

8 Esto no lo pude copiar de ningún libro porque no existe un método que te enseñe a ser papá o mamá de un niño con autismo y luego esa palabra tan rara que cuando nunca la has escuchado no te dice nada, solo te hace pensar que es alguien que esta “llo”, en su mundo pero que se puede hacer todo solo como el resto de las personas. No tienes ni siquiera la clara idea de lo que significa y todas las enseñanzas que a tu vida traerá, aprenderás a ser tolerante, empática, observadora y paciente, para dar cada día paso a paso un pequeño o gran avance en la vida de tu hijo, ¡Qué si juega en su mundo imaginario! ¡O con juguetes reales! A nosotras las mamás, no nos importa, igual los queremos, aunque nunca puedan desarrollar la imaginación, vivimos con el dolor, con la esperanza y la fe de que el mañana traerá cosas mejores.

Recuerdo cuando era niña jugaba; quería ser maestra cuando fuera grande, pero pensaba que enseñar era fácil y que solo enseñaría a los niños por periodos cortos. Aquí la historia no la puedo escribir

como yo lo imaginaba porque con una persona con autismo la enseñanza jamás termina, mi hijo me ha enseñado a ser maestra, a no pensar en pasar de grado, simplemente a desarrollar habilidades y destrezas y a no sufrir tanto por sus debilidades pensando en que jamás obtendrá un título universitario, formara una familia y tendrá un empleo remunerado.

9

Nadie sabemos la realidad del futuro de una persona con autismo, cada persona es diferente y durante su vida puede obtener a través de la terapia conductual grandes avances.

Lo importante es seguir en la lucha y llenarnos de información que nos ayude a ser mejores padres y seres humanos para comprender el imaginario mundo del autismo.

Iliana Rivas



JUGUETES

por: Iliana Rivas



Han pasado muchos días desde la tarde de ayer te veo envuelto en el silencio de color azul pastel, el tiempo no pasa , nuestro amor es una eternidad , cada que tome una pluma escuchare música en mis oídos y escribiré con rosas para recordar tu olor, para sentirnos eternos cuando el día llegue a su fin. No es la magia quien te salva, los juegos no te conectan, las letras no dicen nada, las palabras no liberan, los colores son una redención, en tu mundo donde no existe el dolor, donde los juegos se escapan a tu imaginación, donde las imágenes son eternas, donde los sonidos mudos y los gritos sordos son música a tus oídos.

Dialogando con tus manos, construyendo mundos raros, esos que escapan a la razón, que reconfortan los rezos de los corazones que sufren, de los que te amamos y vivimos sumergidos en los juegos del dolor por no poder ayudarte para que vivas mejor, donde existan juegos más allá de la imaginación.

¿Quién afirma la razón? Es tu existencia el mejor regalo que la vida me dio, que me llena de valor y me da la fortaleza para decirte que aunque juegues con tus sombras bailando al ritmo del pop, el silencio sea tu amigo y no encuentres el camino que te lleve a la

imaginación, siempre serás súper héroe. Inventado juegos nuevos que nos lleven a vivir en este mundo raro que Dios nos regalo.

12

Nadie estamos preparados para recibir la noticia de que nuestro hijo tiene autismo, es doloroso amar tanto y no poder hacer nada por cambiar esta condición de vida, es tanta la inseguridad en el futuro que empezamos a vivir un duelo y es largo el camino del proceso que debemos de enfrentar.

Cuando conocí el diagnóstico de Alejandro me quede en choque, fue el enfrentarme a una realidad abrumadora que me era imposible aceptarlo, busque otras opiniones médicas y académicas porque tenía la necesidad de escuchar opiniones diferentes y principalmente quería escuchar que era un error.

Sentí tristeza infinita porque mis sueños y esperanzas durante mi embarazo terminaron al momento de conocer el diagnóstico y tuve que recibir tratamiento médico y psicológico.

Llorar me permitía sentirme mejor y liberar la tensión para enfrentar la realidad, después de la tristeza, llego el enojo, la rabia con una sensación de pérdida y los problemas con la pareja, familia y amigos, porque no comprenden que es el autismo.

Estas emociones son normales y son una manera de demostrar que estamos destrozados por el diagnóstico que acabamos de recibir. Nos podemos instalar en la negación por muchos años para no aceptar la realidad y en ocasiones nos enojamos cuando nos comentan algo malo de nuestro hijo, pero debemos aceptarlo porque en medida de lo que hagamos todo fluirá y los avances se verán reflejados.

En otras ocasiones nos sentimos solos e incomprendidos porque nuestra familia no comprende el autismo y sentimos que no nos apoyan. Pero en algún momento de tu vida llega la aceptación de que tu hijo tiene diagnóstico de autismo y te sientes listo para luchar, puede resultar una noticia bastante difícil para toda la familia, pero cada miembro la toma de distinta manera.

Los padres somos fuertes lo heredamos de los abuelos y antes de atender nuestras necesidades, atendemos a nuestro hijo, él es nuestra fortaleza pero también debemos darnos tiempo para tomar un descanso y cuidar nuestra salud, para tener una mejor calidad de vida cuando pasen los años.

Les voy a compartir una historia de vida, como la de muchos de ustedes que han tenido la fortuna de ser padres de niños con capacidades diferentes.



Utilizaba los juguetes como objeto y los objetos como juguetes



Otra vez cinco de Octubre, un año más, un cumpleaños más, pero este es diferente, cumples dieciocho años, la mayoría de edad , entro a tu cuarto por la mañana, estas despierto con esos ojos que brillan como dos velitas, acostado sobre tu sabana azul, envuelto de pies a cabeza me siento sobre la cama con mi tableta en la mano y un video de Alejandro Fernández cantando las mañanitas subo el volumen, de inmediato te sientas y tu rostro se llena de alegría, ves la pantalla y comienzo a cantarte , te digo- Hijo muchas felicidades hoy es tu cumpleaños, te abrazo y te lleno de besos, con el codo sutilmente me retiras, vuelves a acostarte y miras fijamente la pantalla todo pasa en menos de cuatro minutos.

15

Me pregunto si sabes que cumples años, que llegaste a la mayoría de edad, que eres mexicano, que tienes una identidad y una familia que te ama, luchando todos los días por que vivas una vida plena.

16

De pronto no puedo contenerme, me pongo a llorar inconsolablemente recordando este largo caminar a través de las sombras del dolor, en este mundo que nos tiene atrapados en el autismo. Donde la imaginación no llega, donde nada te divierte y donde tenemos que inventar todos los días juegos que nos conecten con la realidad, esta realidad estrujante que vivimos las familias que tenemos un hijo, nieto, hermano o sobrino que vive dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), como una película en off, pasa por mi mente un filme de toda tu vida a mi lado.

Cuando naciste eras un bebé enorme de cuatro kilos de peso y cincuenta y nueve centímetros de largo, blanco como la nieve y unos verdes ojos como los bosques, con una sonrisa que compraba corazones, repartiendo abrazos y besos con todos los que querían estar contigo y ahí ibas de brazo en brazo, tu desarrollo fue normal, sostenías tu cabeza, eras fuerte, a los seis meses te sentaste , gateabas y a los nueve ya casi querías caminar, mirabas a los ojos, me seguías con tu mirar por todas partes, hasta el menor ruido lo captabas y balbuceabas como todos los bebés, tomabas tu biberón, fuimos integrando a tu alimentación cereales y papillas para que crecieras sano y fuerte, antes de cumplir el año caminas solo

por toda la casa, sin necesidad de ayuda, reías y corrías; jugaste con tus sonajas y tenías una preferida, que era la del famoso gato come lasañas, después llegaron los juegos interactivos para aprender colores, figuras y formas, los juguetes musicales eran tus preferidos, tocabas el piano, la marimba, el pandero y las maracas, recuerdo cuando un amigo de la familia te sentó en su batería y empezaste a darle golpes con ritmo- él me dijo- cuando Alejandro sea grande va a ser baterista. Esa tarde reímos sin parar sin imaginar que jamás podrías desarrollar las habilidades básicas para ser una persona independiente, ir a una escuela regular y mucho menos a una escuela de música.

17

Un niño aprende a través del juego, los niños con autismo también pueden y tienen derecho a utilizarlo de forma divertida para pasar parte de su tiempo, durante el cual controlen al menos en parte sus actividades.

El juego en toda su expresión puede y debe utilizarse para demostrar que los niños con autismo también son capaces de aprender a vivir felices y a desarrollarse en este mundo mediante el juego. Casi todos pueden aprender sí disponen de la educación

adecuada, en el ambiente y con el juego apropiado.

Sin duda a los niños con autismo, se les deben realizar algunas adaptaciones a los juegos tradicionales, adaptándolos y diseñándolos especialmente para desarrollar las destrezas motrices finas correspondientes a las partes del cuerpo que se quieran desarrollar.

18

Los elementos que integran el juego favorecen el desarrollo de la personalidad, de manera especial promueven la autoestima y la capacidad de socialización, principal problema de las personas con autismo por eso en lo posible ellos necesitan tener la oportunidad de jugar, porque es en el juego donde experimentan con cosas y personas, almacenan información, conocen causas y efectos, resuelven dudas y problemas, construyen vocabulario funcional, aprenden a controlar emociones, adaptan su conducta en el área social y cultural, interpretan ideas positivas y desarrollan la motricidad fina y gruesa.

Es importante compartir que los niños con autismo, dispongan de tiempo junto a sus padres para jugar espontáneamente y dejen de estar preocupados por vivir continuamente en terapia, la

actividad debe de ser libre y ellos ejercer el control en tiempo y forma dentro de lo que cabe, siempre con la supervisión de un adulto.

Para con el juego promover las habilidades de socialización y comunicación para que se sientan que pertenecen a un grupo y sea más fácil para ellos desarrollar el área que tienen gravemente dañada

19

El DSM-V, fue publicado en 2013, convirtiéndose en la nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, el cual contiene modificaciones en su contenido, en el DSM-IV, el autismo y sus trastornos asociados eran definidos como trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y en el DSM-V, esta definición ha sido sustituida por el termino trastornos del espectro autista (TEA).

El autismo o como lo dice el Manual DSM-V Trastorno del Espectro Autista (TEA), es una condición de vida discapacitante, permanente y de difícil control que se manifiesta de diferentes formas e intensidades en cada persona dependiendo el grado del daño neurológico que esta presente, Alejandro ha recibido atención a través de terapia conductual que hoy por hoy es una de las mejores herramientas con

que cuentan los psicólogos para tratar a las personas con autismo sin importar la edad.

20 A través de este largo viaje con el autismo les voy a compartir la importancia de efectuar una detección oportuna, a donde debemos acudir para recibir un diagnóstico, algunos de los tratamientos que existen actualmente, el arte, la alimentación, las terapias alternativas, las etapas del duelo, los derechos de las personas con autismo y los testimonios de padres que viven buscando la forma a través de los juegos de comunicarse con sus hijos y compartir con el mundo el sentir de una persona con autismo para que esta sea aceptada y vivir en sociedad , además de dar voz a los que no pueden, con poemas que detallan el rostro del autismo.

Después de una investigación que me ha llevado años de trabajo en la comunidad tal vez algún día comprendamos del porqué las personas que viven dentro del Trastorno del Espectro del Autismo presenten estas manifestaciones entre los 18 y 36 meses de edad , sean tan diferentes pero tan parecidos.

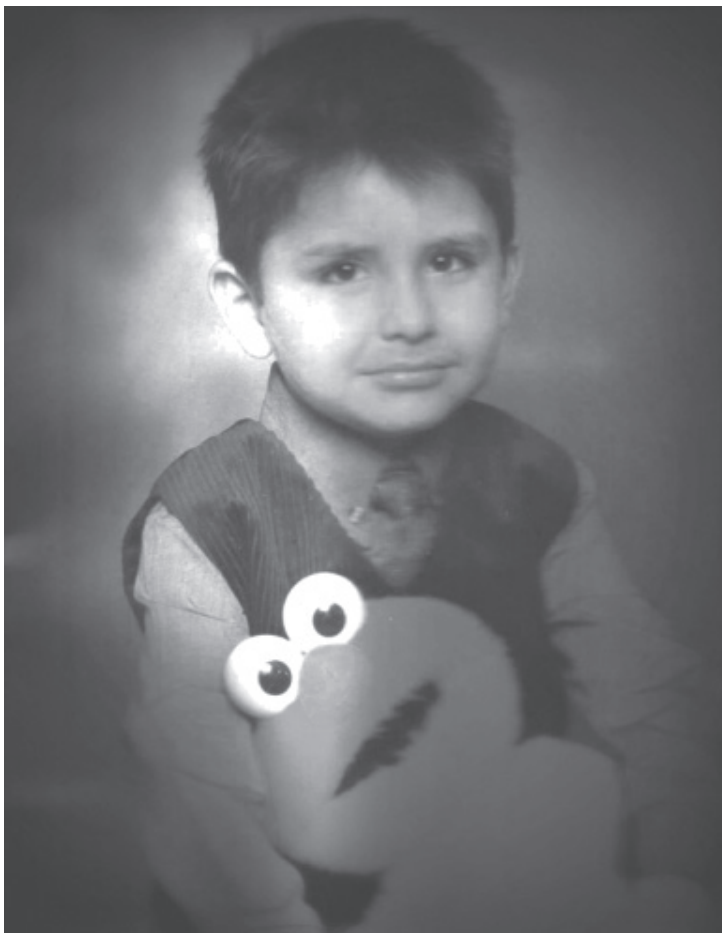
-Problemas de Lenguaje

- Problemas para socializar
- Evita el contacto ocular
- Expresión facial y Corporal distinta
- Falta de reciprocidad
- Falta de juegos espontáneos
- Intereses limitados
- Movimientos repetitivos

21

Recuerdo cuando en el año 2000 Alejandro estaba por cumplir dos años, me di cuenta que algo no andaba bien con su desarrollo , me sentí confundida porque no actuaba como mi hija de nueve años o como los hijos de mis amigos que habían nacido en las mismas fechas, haciendo sonidos más que palabras, aleteando sus brazos, corriendo en círculo, como intentando jugar, mirándose las manos, realizando movimientos repetitivos pasaban las horas, parecía que no escuchaba, le llamaba y no prestaba atención, no fijaba la mirada, había dejado de hacerlo de un día para otro, como si una mañana hubiera entrado a casa otro niño que no era él, ausente en su mundo, evitando el contacto visual con

22



Alejandro 5 de Octubre del 2000

la mirada distante, su interior parecía fuerte, no hablaba pero se comunicaba con el lenguaje gestual diciéndote a toda costa que quería evitar el contacto físico.

Empecé a buscar una respuesta del porqué de su comportamiento, visité varios médicos, centros de estimulación temprana y ninguno tenía un diagnóstico definitivo, fue una casualidad sintonizar un canal de televisión donde estaban hablando de algo llamado autismo, que hasta ese momento era algo ajeno para mí, si había tenido contacto con personas con Síndrome de Down, retraso mental, discapacidad motriz, visual y auditiva por mi acercamiento al servicio social visitando diferentes asociaciones y conviviendo como voluntaria con estas personas.

23

Pero no tenía ni idea de lo que era el autismo y en ese momento estaba a punto de irlo descubriendo. Todo lo que estaba escuchando coincidía con el comportamiento de Alejandro. A la mañana siguiente decidí dirigirme al Centro Interdisciplinario de Atención Educativa a la Comunidad (CIAEC) en la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Autónoma de Baja California fue que conocí al

Doctor Ernesto Álvarez Rosales y fue él quien me dio la noticia de que mi hijo tenía Autismo.

24 Fue un momento terrible en mi vida, que jamás olvidaré, cuando empezó a explicarme los problemas del neurodesarrollo que afectan la socialización y comunicación, algo a lo que se estaba enfrentado Alejandro, no pude ni siquiera dimensionar el futuro y como lo dijo él: “En estos momentos no te puedo dar un diagnóstico definitivo porque tiene 2 años de edad, todavía permite el contacto físico y visual, no es agresivo y tiene buena comprensión”, esas palabras se quedaron grabadas en mi mente.

Continúe por espacio de tres meses recibiendo atención y en una ocasión menciono la necesidad de buscar atención especializada e iniciar un tratamiento formal para darle continuidad al desarrollo de Alejandro, me mostro algunas opciones, que no eran muchas en el año 2000.

El doctor Álvarez me hablo de la Asociación Pedagógica para la Modificación de la Conducta, A. C. Jardín Interior Centro Especializado en Autismo, fundada por un grupo de padres en el año de 1992, que al igual que yo buscamos una respuesta para el autismo, es un espacio de educación especial, en la

cual actualmente presto mis servicios como Presidenta del Consejo Directivo desarrollando una labor social, en beneficio de niños adolescentes y adultos de la comunidad a través de la difusión para efectuar una detección oportuna y que las familias encuentren el camino indicado para recibir una terapia que eleve la calidad de vida de las personas que tienen autismo.

25

Alejandro iniciaría su tratamiento con el método TEACHH, un excelente método para trabajar la comunicación en personas con Autismo, con materiales atractivos y motivadores como pictogramas o imágenes que organizan la secuencia de actividades a realizar durante el día, este método se creó en la Universidad de Carolina del Norte en Estados Unidos en el año de 1972, por un grupo de padres y terapeutas para fomentar los medios de comunicación. Conforme iba pasando el tiempo integré otras terapias a su vida como la terapia de lenguaje, musicoterapia, aromaterapia, terapia sensorial y conductual redirectiva.

Poco a poco me fui dando cuenta que esto iba a ser más complicado de lo que pensaba y que era necesario acudir a recibir terapia profesional con un

psicólogo que me orientara y me diera las herramientas para poder sobrellevar esta difícil situación.

26 Han pasado 18 años desde su nacimiento y todavía me falta mucho por aprender, hemos atravesado por diferentes etapas, la primera cuando descubrí los gustos selectivos para alimentarse, la obsesión por el color rojo y naranja, la falta de motricidad fina para poder vestirse adecuadamente, la necesidad de alimentarlo en la boca como un bebé por nueve años, el control de esfínteres, en el cual duramos trabajando doce años para que pudiera resolverlo solo y que además es un tema muy difícil para todos los padres que tenemos hijos con alguna discapacidad, el estar preparados para las regresiones porque ellos viven en un continuo desaprendizaje, donde lo que hoy aprendió mañana lo olvida.

La constancia en la aplicación de la terapia conductual así también como terapias de lenguaje, sensorial, inmunológica, nutricional, deportiva y holística, son fundamentales para que la persona desarrolle habilidades que lo ayuden en su vida cotidiana a ser independiente dentro de sus

posibilidades y a realizar una inclusión en la sociedad.

En los últimos cinco años hemos oído hablar en distintos medios de comunicación sobre el autismo.

¿Pero realmente sabemos lo que es?





¿Qué es el autismo?



Es importante poder compartir un información sencilla y comprensible como lo plasmó en mi libro **29** *Hablemos de Autismo Realidades detrás del Mito* en el capítulo *El Regalo*, donde Anette la hermana de Alejandro dice que hasta que pasaron los años, cumplió dieciocho y entró a la Universidad a estudiar Psicología pudo entender que era el autismo.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo discapacitante, permanente y de difícil control que afecta principalmente a la comunicación de la persona, sea ésta verbal o no, tienen problemas para socializar, presentan movimientos estereotipados con el cuerpo principalmente las manos, además de desórdenes sensoriales.

Se le denomina espectro por el grado de variabilidad que encontramos entre unas personas y otras, ninguna persona con autismo es igual a otra, es por lo que no podemos aplicar un tratamiento

generalizado, existen personas con distintas necesidades de apoyo a otras con autonomía e independencia en algún grado. Aunque el autismo se produce durante el embarazo, los primeros signos suelen ser visibles entre los 18 y 36 meses y hasta el día de hoy no se sabe qué lo provoca.

30 El autismo no tiene cura, porque no es una enfermedad y por lo tanto no hay que curarlos de nada, pero sí podemos trabajar para que los síntomas se modifiquen o se minimicen con la terapia conductual y terapias alternativas.

Sin embargo sabemos que se pueden dar muchos casos de epilepsia, y ésta sí debe ser tratada por médicos neurólogos, los médicos psiquiatras tratan las crisis de ansiedad, falta de concentración, hiperactividad, agresividad y depresión, que son efectos colaterales que causa el autismo, pero ellos no curan el autismo, solo nos dan herramientas con tratamientos especializados para sobrellevar el trastorno del espectro autista en nuestros hijos.

Una intervención oportuna con nuestros hijos y el apoyo de la familia son fundamentales para conseguir una buena calidad de vida, el respeto a la dignidad de la persona con autismo empieza

atendiendo sus derechos en las áreas de educación, salud, deporte, arte y cultura.

Es importante tener el apoyo familiar y social como acompañamiento en el duelo al recibir la noticia de que nuestro hijo tiene autismo. Si damos visibilidad lo convertimos en algo real y dejara de ser el autismo invisible para los demás.

31

El autismo puede ser limitante, si reforzamos los límites del autismo con los nuestros, eliminamos nuestros límites y podemos conseguir que los aspectos menos amables del autismo se conviertan en fortalezas para beneficio de las personas con autismo y sus familias.



NOCHE GRIS

por: Iliana Rivas



*En la inmensidad de la noche, el gris
se viste de gala, inerte, sin vida, tendida
sobre la cama mi alma busca consuelo.*

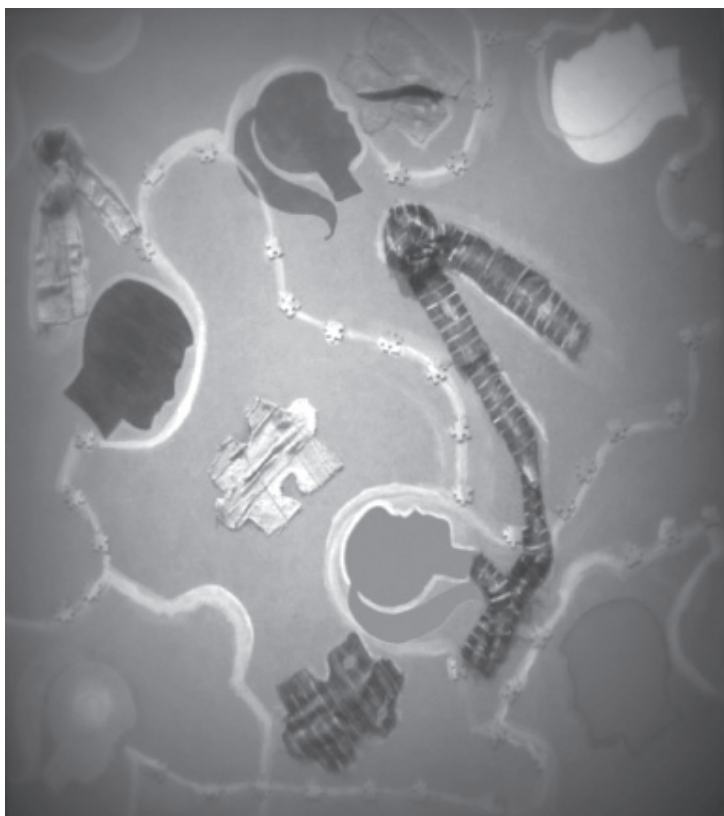
*Me abrazo a tu almohada para sentir
tu olor, por las noches imagino escuchar
siempre tu voz, como suave melodía
con timbre de rui señor.*

*Necesito perderme en tus brazos como
un mar embravecido que nos lleve hacia
la calma de tu dulce corazón.*

Mi niño ausente, silente pero siempre presente.

*Eres la prueba perfecta que el cielo
ha enviado, sin conocer la traición
de este mundo raro, imperfecto y sin amor.*

34



DIVERSIDAD, 1.20 mts x 96 cms. Técnica Mixta, Iliana Rivas

Historia



El Dr. Leon Kanner, fue el primero en describir al autismo como una condición única en 1943, creía que era causado por madres frías pero fue una mala interpretación y fue en los años 70's que el Dr. Bernard Ruimland padre de un hijo con autismo fundo una sociedad americana de autismo y ayudo a la comunidad a entender más sobre él y dejar claro que los padres no causan el autismo, sino que es un trastorno biológico. El trabajo del Dr. Asperger, sin embargo, no fue reconocido hasta 1981 por Lorna Wing Médico de profesión y madre de una niña con autismo que retomo sus investigaciones con más de 20 libros publicados sobre el tema siendo esta última una de las personas con mayor aportación sobre el tema.

35

Desde entonces, no hemos avanzado mucho en el camino con el autismo y aún nos queda mucho por estudiar y por compartir tanto los padres de hijos con

autismo, como los profesionales de la salud que dedican parte de su vida a estudiar el Trastorno del Espectro Autista.



SILENCIO

por: Iliana Rivas



Si no eres capaz de escuchar el latido de las calles, mucho menos a mi corazón que te llama desde adentro, un silencio nos envuelve, la rutina crea fatiga, el sol se ha cubierto de una brillante estela. Los árboles visten de azul, un nuevo día se asoma bajo las sombras te espero imaginando tu olor, recordando tu esencia, esperando la estrella que me transporte a tus sueños.

37

Un instante es mi silencio, una eternidad el no poder expresarte lo que siento, mis sonidos se aceleran cuando tus pasos escucho, porque te amo a veces lejos, a veces cerca, sin poder tocarte, sin poder decirte lo mucho que siento por ti, no quiero perderte, quiero que entiendas este amor que siento por ti.

El silencio es mi amigo, mi mente está sumergida en un océano sin sueño, donde la ansiedad se apodera de mí y hace que mis brazos se conviertan en alas como un pájaro encerrado en una caja, que quiere volar, sin temor a fracasar, los recorridos son largos, por caminos oscuros, pero encuentro la luz y es ahí donde yo quiero que estés junto a mí.

Sin razón y sin medida, porque cuando me tocas me quemas, cuando me abrazas me ahogas, cuando me besas

*me salvas y me elevas hasta el cielo como bella poesía
salida del corazón, en donde está escrito el camino a la
felicidad a esta vida que he venido a llenarte de dolor
esperando el momento de escuchar mi dulce voz.*

*Quiero provocar sonrisas, no miradas alejadas para
crear conciencias en las almas olvidadas del que sufre por
no poder amar a los que estamos ausentes, a los que somos
autistas y no sabemos jugar pero sabemos amar.*



Los Juegos en el Autismo



Tener un hijo con autismo y querer comprarle un juguete es una tarea difícil. Con Alejandro cada fecha que se va acercando es un recorrido por varias tiendas que venden desde peluches hasta autos de carreras, pero para él los juguetes son objetos y los objetos son juguetes, nunca escribió la carta a los Reyes Magos o a Papá Noel, en su cumpleaños los regalos nunca los abrió. Por lo general los niños ven los juguetes en la publicidad de la televisión o impresa en las revistas, pero en este caso todo es diferente y me pregunto ¿Qué le voy a regalar a mi hijo? Queriendo seguir con el patrón de moda regalando súper héroes, carritos, soldaditos, bicicletas patines, así como la tecnología con los juegos electrónicos como el Wii, X-Box tabletas y Ipads que descargan al instante programas con juegos que un niño de 18 meses ya lo domina pero que mi hijo con 18 años le es difícil comprender, porque sus habilidades son limitadas, así como sus intereses y prefiere simplemente escuchar

música.

Los primeros años de su vida llene mi casa de juguetes de marcas como Disney, Marvel, Hasbro, Fisher Price, peluches, ranchos, herramientas y todo tipo de muñecos, invitándolo a jugar con ellos como lo hacían los niños regulares, queriendo desarrollar su imaginación y su apego pero todo parecía inútil, los cumpleaños y la llegada de la navidad son eventos inadvertidos, no socializa, las rondas y juegos de mesa tan común en las familias, jamás los pude compartir con él.

Cuando comprendí que tenía otra forma de jugar, que le llamaban la atención los juguetes de colores llamativos y con sonidos porque estimulaban sus sentidos, le compre un palo de agua, que tomaba en sus manos y lo movía de arriba abajo escuchando atento como se recorrían las piezas en su interior simulando el sonido del mar, dando la impresión de relajarlo, captando su atención.

Las pelotas de diferentes tamaños y colores, los ventiladores con luces eran sus preferidos.

En sus primeros años uno de sus favoritos era Mr. Potato (El Señor Papa) con el que le enseñe las partes

del cuerpo, pero al poco tiempo lo dejaba de lado para tomar cajitas de cartón que yo utilizaba como alhajeros y al agitarlas escuchaba ruidos que lo estimulaban. Todos los días me pregunto ¿Qué voy hacer para que Alejandro se interese en algún juguete? Cuando era una niña prefería las muñecas y los trastes para jugar a la comidita, a la resortera, las canicas y el trompo, pero mi hijo con su marcada ausencia de imaginación y su comportamiento introvertido fueron la causa de que se deterioran las relaciones sociales en torno a su mundo, la falta de comunicación y cada día mas marcados rasgos del trastorno del espectro autista, me ha llevado a inventar mil formas de juegos, por medio del arte plástico, dibujando y pintando formas con texturas suaves al tacto, utilizando sus manos como pincel humano y sus labios como un sello postal, los juegos con instrumentos musicales como la marimba, el piano, las maracas y el pandero resultan por un rato, y luego paso a las terapias holísticas al contacto con aceites esenciales y masajes con lisajes largos y acariciadores, despertando un juego sensorial para acercarlo a nosotros.

41

En el área del deporte, trabaja con el balón para tirar canastas de basketbol o futbol, así como realizar

caminatas diariamente para desarrollar la motricidad gruesa.

Hemos tratado de formarle una educación integral a través del arte, el deporte y las terapias holísticas para obtener mejores resultados.

42 Desde que conocí el diagnóstico compre rompecabezas de piezas grandes con las partes del cuerpo, alimentos, animales, letras, números, colores, para repetir las rutinas todos los días y finalmente pegar tarjetas en diferentes partes de la casa para que pudiera identificar, el baño, lavarse los dientes, comer, subir al auto, dormir, guardar silencio, permanecer sentado y otras actividades de la vida cotidiana, pero eso no es un juego. Sin embargo los abrazos, besos y caricias acompañadas con palabras de elogio fueron por muchos años música a sus oídos, pero al entrar a la adolescencia los fue rechazando cada día con mayor frecuencia.

Al pasar de los años me di cuenta que era incapaz de relacionarse con los juguetes porque para él eran objetos que tomaba y tiraba sin importar modas, costos o preferencias, Alejandro no muestra el más mínimo apego a nada, salvo a su familia, porque no le gusta estar solo siempre busca el sentir nuestra

cercanía.

Ante mi incredulidad, Alejandro a través de 18 años nunca ha jugado y un gran número de niños con autismo no juegan en absoluto, eso no significa que algún día no lo harán, los acontecimientos pueden modificar su conducta, los niños con autismo son sensoriales y desarrollan el oído, el olfato, el gusto, el tacto, principalmente son visuales, mi hijo tiene autismo típico (al que se le denomina autismo Kanner). 43

No podemos decir que el autismo se detecta desde el nacimiento, porque algunos niños pueden ser peculiares y en otros manifestarse de forma leve después, entre los 18 y 36 meses se presentan los síntomas y las etapas van apareciendo una por una y en cada una pueden variar y durar años, al igual que nuestros hijos regulares debemos de trabajar a corto plazo y no esperar demasiado, tener expectativas realistas para no caer en la frustración, practicar todos los días sus terapias para ayudar al desarrollo de sus habilidades y aprovechar los momentos disponibles marcara una diferencia en el Autismo un Mundo Sin Juegos, en el que viven atrapados las personas con autismo.

Cuando Alejandro era niño, jugaba con la pasta de dientes, con el shampoo, jabón , desodorantes, así también como con detergentes para las labores domésticas, por lo que al darnos cuenta tuvimos que tener cuidado para evitar que se los llevara a la boca y le causara algún problema de salud. Aun retirándoles todo este tipo de artículos el insistía en buscarlos porque le agradaban su aroma, su textura y su color. Esa es otra de las cuestiones de las personas con autismo que son sumamente sensoriales y ellos se manejan con los sentidos y más aún reciben los estímulos de una forma exponencial comparada a nosotros, les impactan las luces, los ruidos, los olores y los sabores de una forma diferente a una persona regular.

Cada persona con autismo es diferente cada padre de familia, cada maestro y cada médico tendrá una historia diferente que contar.

Conozco casos de niños que alinean sus juguetes en serie y no permiten que nadie los toque, buscan el orden en todo lo que hacen, otros niños con autismo que tienen un poco de lenguaje me refieren que cuando entran a un lugar, cierran los ojos, estremecen su cuerpo y aletean sus brazos sienten miedo, sienten

dolor, todas esas sensaciones que no saben cómo interpretar por tener un desorden de desintegración sensorial.

En ocasiones cuando mi hijo era pequeño jugaba con un diminuto auto de carreras en sus manos girando con sus dedos las llantas y dije:- No juega como otros niños que conozco, esto no tiene ritmo, ni significado.

45

Me daba cuenta que tenía deficiencias en su imaginación, frecuentemente mostraba falta de habilidades creativas en el juego. Sus intereses eran limitados y siempre quería estar apartado de la gente.

Su comportamiento era a menudo repetitivo, rígido e inflexible. Tenía un enfoque centrado en los pequeños detalles de un objeto y no podía ver el juguete completo.

Tenía dificultad para dejar un comportamiento repetitivo o compulsivo, siempre había que estarlo redirigiendo a realizar otra actividad.

Utilizaba los objetos como parte de una rutina para autoestimularse en lugar de jugar. Tocando

sólo para escuchar el ruido que hacen, llevarlos a la boca o morderlos. También los usaba para otros tipos de estimulación sensorial y los pasaba por algunas partes de su cuerpo para tener sensaciones.

46 Los niños con autismo tienen unos juegos muy distintos a los niños regulares, ellos prefieren hacerlo a solas porque les es difícil socializar con otras personas principalmente con niños. Se identifican con las personas adultas porque saben que ellas van a satisfacer sus necesidades, que son básicas por lo regular como el alimentarse, a mi hijo no le gustaba compartir sus juguetes, era mejor estar un poco retirado para que él no se sintiera atacado, era importante conservar su espacio vital y todo intento de juego que conlleve a interactuar lo consideraba una amenaza. Los objetos le interesaban más que los juguetes.

Siempre he tratado de explicarle la importancia de la socialización, el compartir y también el significado de las cosas. Me ha tomado años de trabajo y aun así se resiste a modificar su conducta. Cuando era niño jamás imito, le enseñaba como jugar con sus autos, series de superhéroes y piezas para armar estructuras con formas atractivas y de

moda, pero nada resultaba, el autismo iba cada día ganando la batalla.

La imaginación no llegaba.

Por eso estoy segura que es importante una intervención temprana que proporcione estrategias para la estimulación en las personas con autismo, nunca es demasiado tarde, ni demasiado pronto **47** para iniciar un tratamiento terapéutico.

Tener un hijo con autismo, ha sido todo un reto para mí, porque es una crianza totalmente diferente a la que estamos acostumbrados, para la familia y los terapeutas en algunos casos es frustrante, cuando queremos aplicar un programa educativo y resulta que ese día el niño tuvo una crisis epiléptica antes de ir a terapia o toda la noche tuvo trastorno de sueño y resulta que no está en condiciones para seguir instrucciones, un gran porcentaje del éxito en la modificación de la conducta radica en la familia, que crea un entorno adecuado para que el niño o adulto con autismo desarrolle las habilidades enseñadas por su terapeuta y pueda tener una vida funcional y una inclusión a nuestra sociedad.

A continuación les voy a compartir parte de los

testimonios de padres y familiares de niños y jóvenes que viven dentro del espectro y cuáles son sus experiencias sobre el tema de los juegos.

48



UN MUNDO AZUL, 96 cm x 96 cm, Técnica Mixta, Iliana Rivas

Relatos de Padres



49

Soy una mujer casada, tengo un hijo de 5 años, mi madre murió de cáncer hace 3 años y me dejo a mi hermanito con autismo de 9 años, Me duele la vida cada que despierto. ¿Cómo respondo a las preguntas de mi hijo sobre el comportamiento de su tío? ¡Nunca comprenderé porque me paso esto a mí!

Mariana, 26 años.

Mi hija es todo en mi vida he cambiado de Ciudad por buscar un futuro mejor para ella, actualmente tiene 10 años, nunca ha jugado, cada cumpleaños y navidad le regalo una muñeca, pero ella prefiere un rollo de estambre que siempre trae en la mano.

Belén, 38 años

Tengo 2 hijos y ambos están diagnosticados con Trastorno del Desarrollo no Especificado, tienen 6 y 8 años, no hablan, no van al baño, no comen solos, no juegan y todo el día hacen ruidos y mueven sus
50 manos.

Patricia, 30 años.

Soy papá soltero, me dejaron a mi hijo. Tiene 12 años y lo diagnosticaron con Asperger, toma medicamento y va a una escuela de educación especial. Mi mamá me ayuda a cuidarlo. Juega poniendo en serie sus juguetes, pero no interactúa con los demás niños.

José, 37 años.

Tengo dos hijos, uno con autismo y otro con Síndrome de Down y rasgos de autismo, de 10 y 6 años, trato de jugar con ellos todos los días, pero no les interesan los juguetes.

51

María, 32 años

Soy mamá de un hermoso niño de 5 años con autismo y tengo un hijo de 17 años, que me ayuda todo el día con él, jugando a las luchas, futbol y video juegos, todavía no sabemos a qué le gusta jugar, es disperso y no se concentra en nada, dice algunas palabras, pero no sostiene una larga plática.

Sonia, 40 años

52 **Mi hijo tiene 3 años, no sigue instrucciones, le llamo y no atiende, siempre mira los ventiladores, no habla, se comunica por medio de sonidos, Tiene diagnóstico de autismo y está en una escuela de educación especial, todo lo que llega a sus manos lo tira al piso, no tiene interés por nada solo por los alimentos.**

Ingrid, 28 años.

Mi bebé tiene 6 años, no habla, no imita, no juega, no tiene control de esfínteres, solo quiere comer, comida chatarra, hace berrinches, por las noches no duerme y en la escuela la maestra dice que tiene autismo, que lo lleve a valorar.

Susana, 33 años.

Mi sobrino, no sigue instrucciones, no reconoce cuando le llamo por su nombre, no juega, tiene 5 años y utiliza pañal, no puede comer solo, no habla y todo el día grita. Mi hermano no quiere llevarlo a una valoración psicológica, tiene miedo.

53

Cristina, 21 años.

Soy maestra desde hace 25 años, mi nieto tiene 4 años, no habla, no puede ir al baño solo, es selectivo para comer, hace berrinches, no sigue instrucciones y no hace caso cuando le llamo por su nombre. Le compro juguetes y no sabe jugar. Hable con mi hijo para que lo lleve a practicar un diagnóstico que le diga que es lo que está pasando, he pensado que puede tener autismo.

Aidé, 56 años

54 Tengo 3 hijos la mayor de 12 años tiene leucemia, está en tratamiento, el segundo 6 y el menor 4 años tienen autismo, Creía que el cáncer era lo peor que te podía pasar en la vida, pero conocí el autismo.

Sara, 42 años.

Mi bella hija de 17 años tiene autismo, no se deja peinar, se arranca la ropa y cuando viene su ciclo menstrual, se auto agrede físicamente, no habla pero todo el día llora, Solo ha querido un oso de peluche de cuando era bebé. Tiene epilepsia de difícil control y toma medicamento.

Andrea, 45 años.

Soy psicóloga, tengo 25 años y un hijo de 4 años con diagnóstico de autismo, lo llevo a terapia individual, estoy devastada, no sé qué hacer con él, nada le entretiene, nada le divierte, todo el día llora y come con las manos.

55

Carmen, 25 años

Mi niño es muy inquieto, tiene mucha fuerza, no hace caso de nada de lo que le digo, no lo puedo llevar a una escuela regular, tiene 3 años y tiene diagnóstico del trastorno del desarrollo, estoy enseñándole a jugar, a comer, a ir al baño, yo lo cuido todos los días, mi esposa trabaja y ese es el trato.

Servando, 29 años.

Nunca ha jugado con nada, todo tira, nada quiere; sus hermanos lo quieren mucho y tratan de integrarlo a sus juegos. Mi hijo tiene 12 años, tiene autismo y tengo otro hijo de 17 y una niña de 6 años.

56

Nadia, 40 años.

Mi hijo tiene 27 años, tiene autismo, no habla, se auto agrede, tiene crisis epilépticas, no tiene buen control de esfínteres, es un problema para que coma y duerma. Trabajo como operadora en una fábrica y una vecina lo cuida en mi casa. Desde que nació era diferente en su comportamiento a sus 2 hermanos, pero así lo amamos.

Lorenza, 49 años.

Mi Hijo de 14 años con diagnóstico de autismo severo jamás ha jugado. Después de ser sometido a todas las terapias y en franca evolución, hace un año comenzó a convulsionar y a presentar crisis de agresividad...hoy lo que le pido a Dios es salud para su padre y para mí para seguir cuidándolo y dándole calidad de vida....En manos de Dios estamos.

57

Yesenia , 34 años

Esperar que nos pinten un panorama de ensueño, no ayuda a nuestros hijos de ninguna manera, a mi hijo no le interesa jugar. Para hacerle frente al autismo tenemos que conocerlo a fondo y estar conscientes de lo complejo de la situación investigar y buscar mejores opciones o terapias para lograr que avancen de acuerdo a sus habilidades y limitaciones, el tiene 11 años.

Camila,31 años

58 Yo creo que aun teniendo un hijo con autismo, hay que darle gracias a Dios y luchar por él, mi hijo tiene 6 años, nunca ha jugado, todo tira nada le interesa, pero con la terapia ha mejorado.

Patty, 29 años

Mi hija tiene 9 años, yo ya aterrice en la realidad, no quiero palabras bonitas, quiero conocer el tema para ayudarla, no le divierte nada y en ocasiones es agresiva, pero seguimos luchando.

Sandra, 43 años

Fui niña TEA, tengo dos hijos de 4 y 6 años el mayor Asperger y el otro con autismo, con el apoyo de mi familia salí adelante y ahora estamos haciendo lo mismo, no sabemos jugar pero sabemos amar. 59

Eva, 30 años

No sabemos del autismo, solo el amor nos sacara adelante tengo un nieto de 17 años con autismo y todos los días tratamos de integrarlo a los juegos, el futuro solo Dios lo sabe.

Herlinda, 69 años

60 Mi hija tiene 10 años, me han cambiados tres veces el diagnóstico, solo las madres tenemos la barita mágica para jugar con ellas, aunque a ella solo le interesa comer y ver caricaturas, yo sigo comprando muñecas

Carmen, 38 años

Las mentiras no sirven de nada, yo quería que mi hijo fuera ingeniero o astronauta, pero tiene 24 años y diagnóstico de autismo, la vida me centro en realidad y ahora vivo solo por hoy y trato de ser lo mejor para él, hacemos ejercicio y cuido su alimentación.

Antonio, 56 años

CARICIAS

por: Iliana Rivas



*Ya no siento tus caricias
son un recuerdo perdido
¿Alguien las encontrará?*

*Alguien que te haga vibrar
y habite en tu sintonía
como el vaivén de una ola
en la tierra prometida.*

*Quiero amarte hasta el final
mis brazos te buscan, mis besos
te encuentran y aunque la imaginación
no avance, a ti te entrego mi vida.*

*Eres el viajero de la soledad, sin amigos,
sin futuro, sin un cuento que contar, sólo
la ilusión me acompaña y tu dulce respirar.*



Alejandro Navidad del 2015

Estadística Mundial



En el año 2000, 10 de cada 10,000 niños eran diagnosticados con Autismo. Actualmente 1 de cada 68 presenta algún tipo de trastorno del desarrollo que lo ubica dentro del espectro, según las últimas actualizaciones publicadas en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V). 63

Algunas autoridades a nivel mundial, como por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud (OMS), lo están considerando como la nueva epidemia del siglo XXI. El sector salud se siente impotente, los maestros están descontrolados por los criterios obsoletos con los que se maneja esta situación, no existe hasta el momento un límite en el aumento de la detección del TEA (Trastorno del Espectro Autista) resultando más familias impactadas con la llegada de nuevos miembros que presentan estas características y el buscar para ellos un diagnóstico acertado para la aplicación de un tratamiento que

lleve a la persona a tener una vida funcional.

64



Actualizaciones



- ☞ Continuar trabajando para actualizar los instrumentos de detección, diagnóstico y ⁶⁵ tratamiento del trastorno del espectro autista.
- ☞ Continuar valorando si es un psiquiatra o psicólogo, o ambos, el que debe atender al paciente.
- ☞ Continuar con la investigación en los tratamientos farmacológicos que afectan al sistema nervioso central ocasionando efectos secundarios, que disminuyen las habilidades del individuo.
- ☞ Continuar la investigación por parte de los científicos para detectar el origen de este trastorno y los problemas orgánicos que se presentan como intolerancia al gluten, lactosa, azúcar y harina refinada, acumulación de metales pesados, candidiasis, infecciones por bacterias, virus y vacunas como la triple viral.

- ☞ Continuar las investigaciones de la relación del trastorno del espectro del autismo con la epilepsia.
- ☞ Continuar los nutriólogos, una investigación sobre la relación negativa de ciertos alimentos con el origen del autismo.
- 66 ☞ Continuar para que el TEA, no solo sea tratado por neurólogos y psiquiatras que se integre un equipo multidisciplinario para que puedan ser diagnosticados correctamente. El cual este integrado por inmunólogos, gastroenterólogos, nutriólogos, psicólogos, fisioterapeutas y maestros en artes.

Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista

El compromiso de México por ser una nación incluyente se demuestra con la nueva Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista (CEA), fue publicada en el *Diario Oficial de la Federación*. ⁶⁷

El Presidente Enrique Peña Nieto, al firmar el decreto que la promulga, destacó que el ordenamiento jurídico ubica a México entre los países con una legislación de avanzada que reconoce los derechos humanos de este sector de la población.

“La ley general que hoy se promulga estipula la responsabilidad del Estado mexicano en la protección de los derechos y necesidades de las personas con esta condición. Las autoridades federales, estatales y municipales deberán alinear e impulsar políticas públicas y programas para cumplir con este propósito”.

De acuerdo con estadísticas oficiales, en nuestro país 1 de cada 300 niños vive esta realidad y año con año se registran más de 6 mil nuevos casos.

“Esta ley nos va a ayudar a revertir esta realidad. México es ahora uno de los pocos países en el mundo con una legislación específicamente diseñada para lograr la inclusión social de las personas con autismo”.

68

La Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista parte de sus derechos humanos y crea una comisión intersecretarial que integra a las secretarías de Salud, de Educación Pública, del Trabajo, de Desarrollo Social, de Gobernación, de Hacienda, IMSS e ISSSTE.

Esta Ley fue promulgada el 30 de abril del 2015.

Principales Características y Síntomas del Autismo



- ☞ Dificultad para relacionarse con los demás.
- ☞ Dificultad en el lenguaje.
- ☞ No toma en cuenta las acciones del otro.
- ☞ Tendencia a jugar solo.
- ☞ Problema para integrarse a un grupo.
- ☞ Facilidad para relacionarse con los adultos para satisfacer sus necesidades.
- ☞ Dificultad para relacionarse con otros niños.
- ☞ Ausencia o pérdida total de lenguaje.
- ☞ Desea estar solo siempre.
- ☞ Habilidades sociales limitadas.
- ☞ Intereses limitados.

- ☞ **Comportamiento distante.**
- ☞ **Comportamiento impredecible e intempestivo.**
- ☞ **Los demás lo consideran extraño.**
- ☞ **Falta de atención.**
- ☞ **Movimientos repetitivos.**

70

- ☞ **Ecolalia (repite lo que otra persona dijo)**
- ☞ **Interpreta literalmente las instrucciones que recibe**
- ☞ **Dificultad para recordar instrucciones recibidas.**
- ☞ **Problemas en la motricidad fina:**
 - **Abotonarse la camisa.**
 - **Ajustarse la cinta de los zapatos.**
 - **Para escribir.**
 - **De autocuidado, bañarse, lavarse los dientes y peinarse.**
- ☞ **Problemas en la motricidad gruesa:**

- Le es difícil correr moviendo los brazos.
- Falta de precisión para brincar.
- Falta de equilibrio.
- Falta de interés por los deportes.
- Falta de tono muscular.

71

☞ **Problemas sensoriales:**

- Reacción poco común ante los estímulos del tacto, olfato, gusto y oído.
- Sensación de dolor al ser tocado.
- Sensación de dolor al escuchar.
- Sensación de dolor en ocasiones al ver.
- Sensación de dolor al probar algún alimento.
- Sensación de dolor al oler
- Umbral del dolor alto, al poner en riesgo su vida al no poder comunicar como siente, si está enfermo.

☞ **Ausencia de imaginación.**

- ☞ **Problemas para jugar.**
- ☞ **Ausencia de ideas.**
- ☞ **Aprende de memoria las rutinas.**



Paradigmas



Las pruebas para medir el coeficiente intelectual son inadecuadas para medir la inteligencia de una persona autista ya que están diseñadas para personas regulares, estas pruebas incluyen comprensión, conocimientos lingüísticos, motivación y habilidad motriz. El diagnóstico de una persona con autismo puede dar un cambio repentino en un periodo corto, cuando se dice que son de bajo rendimiento es porque tienen una incapacidad para cuidarse a sí mismos, no desarrollan lenguaje y presentan una nula interacción social.

73

Existen personas que se pueden comunicar por escrito dependiendo el grado de discapacidad intelectual. Otra característica puede ser la hipersensibilidad sensorial. A una persona con autismo le puede molestar el ruido y a otra le pasa inadvertido, en algunos casos la molestia le puede llevar a la auto agresión, como golpearse con el puño

en la cabeza, rascarse alguna parte del cuerpo hasta sangrarse o golpearse contra una pared.

74 Las personas con autismo tienen una gran tolerancia al dolor, al frío, al calor e incluso a sus necesidades biológicas básicas. Otras características típicas del autismo es dar vueltas constantemente, correr en círculo y caminar de puntitas aleteando las manos constantemente.

Alrededor del 40% de personas con autismo tienen crisis epilépticas en la adolescencia que son abordadas con tratamientos farmacológicos prescritos por neurólogos y psiquiatras.

Las personas con autismo no tienen sentimientos, pero eso no es cierto, son sensibles en muchos sentidos y te lo demuestran con abrazos y besos que te dan inesperadamente. El autismo se manifiesta entre los 18 y 36 meses y en ocasiones existe una involución en el lenguaje siendo este nulo, limitados sonidos guturales o repitiendo palabras que escuchan (ecolalia) no tienen interés por los juguetes, evitan el contacto físico y visual, se aíslan no responden cuando se les llama, lloran o ríen sin sentido, pueden ser hiperactivos o pasivos según sea la personalidad de cada uno.

El origen se desconoce actualmente en el año 2015, se sigue trabajando en diferentes países con investigaciones cual puede ser la causa. Existen varias investigaciones buscando factores ambientales y genéticos, estudios de gabinete como resonancias magnéticas y encefalogramas encuentran diferencias en algunas regiones del cerebro, incluyendo el cerebelo y la amígdala.

75

También se habla que las personas pueden tener autismo por intoxicación de metales pesados como el mercurio y el plomo, algunos estudios indican que los niños con autismo presentan altos niveles en su sangre que les es difícil expulsar en relación a los niños regulares y las quelaciones pueden ayudar en este proceso. Las cuales son administradas por médicos especialistas.

En el año 1998, fue propuesto por el Dr. Andrew Wakefield un vínculo entre la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubeola, el autismo y la enfermedad intestinal, actualmente esta hipótesis no ha sido confirmada.

En los años 70's se creía que la frialdad de los padres en la crianza era motivo para que los niños tuvieran autismo pero después de 40 años lo han

calificado como uno de los mayores errores en la neuropsiquiatría infantil. En aquellos años se hicieron estudios en los orfanatos con la aparición de niños que mostraban rasgos de autismo por la privación del contacto materno.

76 Nos preguntamos cual es el pronóstico y aparentemente es impredecible algunas personas tienen un nivel de autismo imperceptible, otras a través de la terapia conductual logran grandes avances, pueden desarrollar lenguaje oral y otras pueden ser cuidados toda la vida por un adulto responsable volviéndose más autista a través de los años.

SIEMPRE JOVEN

por: Iliana Rivas



*Siempre joven, siempre niño
tus pisadas son de arena, tus palabras
son de humo, los pinos ríen
los perros lloran.*

*El mundo está al revés desde que llegaste,
mi cuerpo gastado, por el paso del tiempo
esperando el momento que crezcas,
no encuentra consuelo.*

77

*Mi corazón agoniza cubierto de polvo,
viviendo un otoño que marcan los años
de un silencio inminente que se ha anclado
a mi mente.*

*Tú siempre joven, siempre niño, siempre ausente
jugando con tus juguetes como bella melodía
y yo luchando por otro día para llenarte de cosas
nuevas, como cuando estabas en mi vientre.*

78



MIS OTROS YO, 1.40 Mts X 1.10 Mts, Técnica Mixta, Iliana Rivas.

Manifiesto de una persona con Autismo



Es difícil para las familias asistir a lugares públicos sin captar la mirada curiosa de los que nos rodean y que no conocen que es el autismo, a través de todos estos años he difundido en diferentes espacios, cuales son los síntomas del autismo para que las personas puedan efectuar una detección oportuna y estén informadas sin importar que no sean ellos los padres. 79

Las personas regulares no queremos investigar el origen del porqué de lo que nos rodea, simple y sencillamente queremos dejarnos llevar y asentar que todo es correcto porque lo que es diferente está mal, es por eso que es difícil combatir la discriminación.

Estos son algunos puntos importantes con lo que me he encontrado en el camino del Autismo con mi hijo Alejandro y que constituyen una lucha diaria por sus derechos para que sean aceptados sin ser etiquetados.

-No soy Autista, soy una persona, un niño, un joven, un estudiante, con sentimientos igual que tú y me llamo Alejandro.

-Soy una persona con fortalezas y debilidades, necesito ser aceptado, si no me puedes comprender habla con mi familia para que te digan cuales son mis necesidades.

80

-Tengo derecho igual que todos los niños y jóvenes del mundo a educación, salud, deporte y actividades recreativas.

-Existen centros, espacios educativos y clínicos donde cuentan con los instrumentos para realizarme un diagnóstico y recibir tratamiento. ``Una detección temprana es la oportunidad para una vida diferente para mí y mi familia``.

-El sistema de salud debe de estar preparado para poder comunicarse conmigo y los tiempos de espera para mi atención deben ser limitados porque yo no sé esperar.

-Los profesionales de salud física y mental deben de contar con material de lectura fácil en sus consultorios y clínicas por medio de pictogramas

(tarjetas con imágenes que muestran la vida cotidiana) para establecer un puente de comunicación y así sea más fácil que puedan atender mis necesidades y las de otras personas con Autismo. - No me discrimines, separándome de niños y jóvenes igual que yo, necesito estar en escuelas regulares y en lugares públicos conviviendo con todo tipo de personas a las cuales tengo mucho que enseñar y de las cuales tengo mucho que aprender, la comunicación puede ser posible.

81

-Pertenezco a una familia, llegue al mundo por amor y soy parte de su futuro, puedo tomar decisiones de acuerdo a mis capacidades, aunque sean limitadas, puedo expresar lo que me gusta y lo que no, mi familia hablara por mí y te platicara de mi lucha por estar en este mundo.

-Científicos de todo el mundo están realizando investigaciones sobre el trastorno del Autismo, existen terapias basadas en estas evidencias, por favor te pido que no sustituyas ni intercambies los servicios requeridos para mi atención, educativos y clínicos, a los que cada persona con Autismo tenemos derecho como es un diagnóstico personalizado que nos llevara a un tratamiento de calidad que sea efectivo

para el desarrollo de nuestras habilidades y la modificación de nuestra conducta.

-Los proyectos de investigación son importantes pero debes de proteger mi integridad aunque mi participación ayude a los demás, mi seguridad es primero y no puedo ser objeto de experimentos que pongan en riesgo mi seguridad física y emocional.

82

-Soy parte del mundo, si tú me brindas una educación y cuidados adecuados, mi inclusión a la sociedad será más fácil y eso fomentara a que todas las personas con Autismo tengamos un mejor mañana.

-Las personas con Autismo tenemos derechos humanos igual que tú, en ocasiones sufro de discriminación por motivos que la gente no entiende, cuando me ven en los lugares públicos y se preguntan el porqué de mi conducta. Algunas veces la familia de mis papás los critica, dicen que no han sabido educarme, ignorando que es el autismo y el esfuerzo que hacen todos los días mis padres incluyéndome en las actividades cotidianas.

-Algunas personas con Autismo vivimos en la pobreza, olvidados, en la desesperanza, en zonas

marginadas, donde no solamente uno tenemos autismo, sino hasta tres miembros de una misma familia lo tenemos y nos encontramos en una situación vulnerable a la violencia y abuso de los demás porque no podemos defendernos del rechazo y la burla de las que somos objetos nosotros y nuestras familias.

-Mi familia, los terapeutas, médicos y políticos que nos representan, saben que necesitan de mi para poder seguir adelante con las investigaciones para encontrar el origen sobre el trastorno del Autismo, el camino es muy largo pero la suma de voluntades lograra que muy pronto encontremos mejores tratamientos que nos lleven a elevar la calidad de vida y podamos ser más funcionales en este mundo que cada día nos presenta nuevas exigencias ante la modernidad del siglo XXI. 83



2 de Abril Día Mundial de la Concientización del Autismo



El 27 de noviembre de 2007 La Asamblea General de la ONU adoptó una resolución que declara el 2 de Abril como Día Mundial de Concientización sobre el Autismo. ⁸⁵

Carta de Derechos de las personas con Autismo adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de Mayo de 1996.

I. Las personas con autismo tienen el pleno derecho a llevar una vida independiente y de desarrollarse en la medida de sus posibilidades.

II. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a un diagnóstico y una evaluación precisa y sin prejuicios.

III. Las personas con autismo tienen derecho a una educación accesible y apropiada.

IV. Las personas con autismo, (o sus

representantes) tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte su futuro.

V. Las personas con autismo tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.

VI. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de 86 soporte necesarios para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.

VII. Las personas con autismo tienen derecho a percibir un ingreso o un sueldo que le alcance para alimentarse, vestirse y alojarse adecuadamente como también cualquier otra necesidad vital.

VIII. Es un derecho de las personas con autismo el participar, en la medida de lo posible, al desarrollo y la gestión de los servicios existentes destinados a su bienestar.

IX. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a consejos y terapias apropiados para su salud mental y física, así como que para su vida espiritual. Lo que significa que tengan acceso a tratamientos y remedios de calidad.

X. Las personas con autismo tienen derecho a una

formación que responda a sus deseos y a un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios. La formación y el empleo deberían tomar en cuenta las capacidades y los intereses del individuo.

XI. Las personas con autismo, (o sus representantes) tienen derecho a asistencia jurídica y al mantenimiento total de sus derechos legales.

87

XII. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a los medios de transporte y a la libertad de desplazamiento.

XIII. Las personas con autismo deben tener pleno derecho al acceso a la cultura, a las distracciones, al tiempo libre, a las actividades deportivas y de poder gozarlos plenamente.

XIV. Las personas con autismo tienen derecho a utilizar y aprovechar todos los equipamientos, servicios y actividades puestos a disposición del resto de la comunidad.

XV. Las personas con autismo tienen derecho a una vida sexual sin ser forzados, aun en el matrimonio, ni ser explotados.

XVI. Es un derecho de las personas con autismo el

no ser sometido al miedo ni a las amenazas de un internamiento injustificado en un hospital psiquiátrico o cualquiera otra institución cerrada.

XVII. Las personas con autismo tienen derecho a no estar sometidos a maltratos físicos ni de padecer carencia en materia de cuidado.

88 XVIII. Las personas con autismo tienen derecho a no recibir terapias farmacológicas inapropiadas o excesivas.

XIX. Las personas con autismo (o sus representantes), deben tener derecho al acceso a su ficha personal en lo que concierne el área médica, psicológica, psiquiátrica y educativa.

50 preguntas que no se deben hacer sobre el autismo a los padres



1. Están diagnosticando con autismo a demasiados niños últimamente
2. No te enojas cuando me burlo de los autistas, no es de tu hijo
3. Sólo tiene que esforzarse un poco más y saldrá adelante
4. Mi hijo es igual al tuyo, no saben hacer nada
5. ¿Por qué le dejas que lleve esa cobija a todas partes?
6. Tienes que darle comida igual que a todos nosotros
7. ¿Estás segura de que tiene autismo? A mí me parece completamente normal.
8. Dios te ayudará a salir adelante

9. Tienes que sentirte feliz que te den atención especial en todas partes.
10. Al menos puede caminar y hablar, ya ves otros
11. Tu hijo no me mira, cuando le estoy hablando.
12. Si, Puede hablar, es solo que no quiere.
- 90 13. Si sabes que iba a hacer un berrinche ¿por qué lo llevas?
14. Yo creo que enseñarle es igual que a todo mundo, no puede ser tan difícil.
15. Quizá es algo que tomaste durante el embarazo.
16. No puede tener autismo, me ha mirado a los ojos y sonrío.
17. Me he enterado que hay un tratamiento que cura el autismo, el autismo es curable
18. Estuvieras mejor si lo internas en un Centro
19. No me puedo creer que no vaya al baño solo
20. Oblígale a hacerlo y verás cómo aprende.

21. Está demasiado consentido, tú tienes la culpa
22. Es demasiado inteligente para tener autismo, el diagnostico está mal
23. Si tienes fe y rezas todos los días el autismo desaparecerá.
24. Es una niña, no puede ser que tenga autismo, dicen que solo a los niños les da 91
25. ¿Sabías que ver demasiada televisión es la causa del autismo?
26. No le des de comer hasta que hable
27. Ya se curará.
28. No hace falta que lo lleves a terapia, tú puedes hacerlo sola
29. No tengas más hijos o todos nacerán con autismo.
30. Pero tú pareces normal porque tuviste un hijo con autismo
31. ¿Por qué le das medicamentos a tu hijo?

32. Entonces ¿es un genio en matemáticas?
33. Lo que tienes que hacer es darle un té que lo calmen.
34. Yo no creo que sea autismo, es solo que no sabe comportarse.
- 92 35. ¿Te importa retirarte por favor? es que tu hijo está alterando a todos.
36. Es una exageración que tengas tantos candados en tu casa.
37. Yo vendía la casa y probaba cualquier terapia nueva que estén anunciando
38. ¿Está en una clase normal? ¿Y eso está bien?
39. Si, lo que diagnostican con autismo le presten más atención.
40. Haz que venga para me abrace.
41. ¿No puedes controlarlo?
42. Me parece terrible que no vengas a mi fiesta, por no traer a tu hijo

43. Todo el mundo tiene alguna forma de autismo.
44. Eso se cura con mano dura
45. Me da miedo tener otro hijo por si sale como el tuyo.
46. Tu hijo nunca quiere jugar con los demás, es raro.
47. Lo mejor es que no le hagas caso y verás cómo se le pasa.
48. Dios solo da hijos así a quien puede atenderlos.
49. Tu hijo ¿Es retrasado?
50. Menos mal que no es mi hijo.



NORMA AMA EL AZUL

por: Iliana Rivas



*Norma ama el azul desierto, los pájaros danzan,
las sombras se asoman, el sol languidece, la luz
cubre sus blancas mejillas como nieve de ese
tiempo eterno.*

*Odia el silencio de los sentidos dormidos, de los
sueños rotos, de los vientos negros, ella ha vivido
todos estos años guardando juguetes, buscando
respuestas con lágrimas secas como violetas muertas.*

95

*Porque tus juegos no tienen historia, me desnudan el
alma y me arrancan la vida. ¿Cuándo llegará el domingo en
que juegues conmigo, sin compás, ni medida? Sin colores,
ni arcilla, con valeros y trompos como todos los niños.*

*Sin el temor de que el viento desnude tu mente y te saque
de esta nube vacía, donde no existe ni una huella dormida
de tu paso por la vida.*

*La ciencia no tiene respuesta para el paraíso de éstas
nuevas mentes que por años han estado ausentes y están
hechas para iluminar los rumbos de los corazones perdidos
en la egolatría.*

*Tus juguetes son la gente, los objetos son juguetes, en tus
manos que se mueven bailando al ritmo de suaves melodías,
nadie te entiende, nadie te escucha, nadie te ve.*

*Sólo está el murmullo de este mundo hiriente que no comprende
lo diferente. Norma lucha convencida de que el mañana será
distinto y un aire nuevo entrará en la mente de ese gran amor
que ha estado ausente.*

96

*Y así un día despiertes sin el autismo latente, en el cuerpo
de un hombre con la cara de niño y vivamos sin la agonía
por la inclusión de la gente.*

Norma ama el azul, el azul crujiante.

Mi hermano, el tiempo y la vida



Bienvenidos al año de 1998 donde los niños jugábamos a los “encantados” y al “avioncito” a la hora del recreo. Recuerdo que algunas maestras de la primaria nos dejaban jugar al “basta” cuando terminábamos nuestros trabajos. Era de mis juegos favoritos ya que solo necesitabas de un papel, un lápiz y por supuesto de unos amigos para poder jugarlo. 97

Cada década muestra avances en distintas áreas, por ejemplo, en los 90's existieron avances tecnológicos, la televisión se encargaba de difundir comerciales relacionados con videojuegos novedosos, como el Super Nintendo, Nintendo 64 o Game Boy, debido a eso los niños que éramos los espectadores de esa información empezamos a pedirles a nuestros padres esos videojuegos como regalo de cumpleaños o Navidad. Ni los padres, ni los niños fuimos conscientes del gran impacto que se estaba

generando con la inclusión de estos aparatos en nuestros hogares, ya que los niños empezamos a modificar nuestra manera de jugar, así como nuestro proceso de pensamiento se volvió más rápido y nuestra forma de interacción se volvió más individual. Con el paso de los años se empezaron a notar los estragos de este cambio.

98 Es el caso de los padres que desde un principio no pusieron las reglas para el uso de videojuegos, fueron formando niños aislados, con una percepción distorsionada de la realidad y con una baja tolerancia a la frustración al darse cuenta que no siempre pueden tener el control de su entorno como lo hacen en los videojuegos. Y nos encontramos con el caso de los padres que aplicaron de manera adecuada las reglas para el uso de los videojuegos, haciendo a sus hijos conscientes de un horario para su uso y formarles un criterio para distinguir de la realidad que viven y el contenido del videojuego.

La educación empieza desde el hogar, la cual rescata los valores y reglas que se le deben de ir mostrando a los niños para que aprendan a manejar sus emociones y comprendan las emociones de los demás, y así, poder convivir en la sociedad de una

manera armoniosa.

En el año de 1998, yo tenía 7 años, cursaba el segundo grado de primaria, me gustaba leer sobre el espacio y los dinosaurios, todas las tardes miraba películas de Disney y jugaba con mis barbies. Siempre me consideré una niña afortunada al tener a mis padres, una casa donde dormir, que comer y además tener la oportunidad de asistir a la escuela. Era una niña feliz, sin embargo, cuando mi mamá llegaba del trabajo, después de ver mis películas en las tardes, la visitaba a su cuarto y le decía que me sentía muy solitaria, que me gustaría tener a un hermanito con quien jugar, ya que mis compañeritos tenían hermanitos y se miraban muy felices. 99

Llega el 5 de Octubre de 1998, fecha en la que nace mi hermano Alejandro, fue un niño muy saludable y risueño. Me acuerdo como me regañaban mi abuelita Fernanda y mi mamá porque siempre quería cargar a mi hermano, yo fascinada porque sentía que cargaba a un muñequito pero con el tiempo entendí el cuidado que debía tener un bebé. A veces me metía a su cuna para jugar con él hasta que el sueño nos vencía, cuando empezó a caminar aprovechaba para jugar con él en los columpios que

teníamos en el patio de la casa.

Alejandro era un niño muy musical, era feliz cuando teníamos la televisión en el canal de videos musicales, se ponía frente al televisor y empezaba a brincar, a reír y mover sus manos, a veces me unía y bailaba con él. Conforme fueron pasando los meses Alejandro presentó cambios en su conducta, casi ¹⁰⁰ cumplía los 2 años de edad. En lugar de bailar frente al televisor, se sentaba y se quedaba viendo la pantalla durante un tiempo prolongado, le llamábamos por su nombre y parecía no escucharnos, giraba en círculos, aplaudía sin motivo, al principio creía que era su manera de jugar, y en ocasiones giraba en círculos junto con él. También reía y lloraba de manera involuntaria y dejó de pronunciar las palabras: mamá, papá y agua. Nadie sabíamos exactamente qué era lo que estaba sucediendo con Alejandro.

A la brevedad posible, mis papás lo llevaron a realizar estudios neurológicos y evaluaciones psicológicas. Los especialistas sabían que algo no se estaba desarrollando de manera normal en Alejandro sin embargo nadie había podido brindar un diagnóstico certero. Fue en la Facultad de

Ciencias Humanas de la UABC, a través del Centro CIAEC, donde determinaron que Alejandro presentaba características de un Trastorno Generalizado del Desarrollo llamado Autismo. No tengo muy claro si alguna vez mis papás se sentaron a hablar conmigo al respecto debido a mi corta edad de 9 años, sin embargo, con el tiempo me fui dando cuenta que nuestra dinámica familiar era muy distinta del resto de las familias. Mientras los hermanos de mis amigos entraban a la primaria, mi hermano estaba en un preescolar Montessori, en el cual gracias a la sensibilidad y apertura de los directivos él pudo cursar 3 años, de los 3 a los 6 años de edad, y en las tardes asistía a un Centro Especializado de Autismo. 101

Recuerdo que Alex tenía una compañerita en el preescolar que le enseñó a columpiarse y usar el resbaladero, me percaté de eso porque me quedaba observándolos a la hora de salida. Al concluir su ciclo en Montessori, Alejandro de 6 años de edad fue inscrito en un preescolar del Estado, en el cual la experiencia no fue muy grata debido a la incompetencia de las maestras que se encontraban al frente, donde predominaba un cuidado ausente de los alumnos a tal grado que en una ocasión, a la hora

de salida, acompañé a mi mamá a recoger a Alejandro, y cual fue nuestra desagradable sorpresa al darnos cuenta que Alex no se encontraba dentro del plantel, yo me encontraba dentro del auto, dándome cuenta de la situación, cuando de repente sentí un vacío en el estómago y miré a mi hermano a una cuadra del preescolar, de pie sobre la banquetta, no pensé, no era yo en ese momento, sin avisar, salí disparada del auto sin pensar en el riesgo de ser atropellada, corrí lo más rápido que pude y me traje a Alex de la mano hasta la entrada del preescolar. Las propias maestras se declararon incapaces para atender una situación como la de Alejandro. Después de ese trago amargo que pasamos como familia, comprendimos que Alejandro tenía que recibir únicamente Educación Especial.

Actualmente Alejandro tiene 18 años de edad y ha recibido atención terapéutica de manera ininterrumpida desde la temprana edad de 2 años. No tiene lenguaje, su comunicación es no verbal, solo presenta sonidos guturales, Aproximadamente cada 5 años Alejandro muestra un avance. A los 9 años Alejandro logró tomar un cubierto y coordinar su trayectoria hasta su plato para poder comer por sí solo. A los 12 años logró el control de esfínteres,

anteriormente utilizaba pañal. Su comprensión ha ido en aumento sin embargo la educación de Alejandro es 24/7, estamos en constante comunicación con sus terapeutas para continuar aplicando el plan terapéutico en casa. Alejandro tiene dificultad para discriminar objetos y colores, no logró consolidar el proceso de lectoescritura, se continúa trabajando con su motricidad fina y gruesa, ¹⁰³ Alejandro requiere de apoyo para ir al baño, vestirse, lavarse los dientes y peinarse.

Según la Organización Mundial de la Salud, 1 de cada 160 niños en el mundo vive con esta condición. Existen 5 veces más hombres que mujeres con este trastorno que afecta significativamente la calidad de vida de las personas y sus familias. Al entrar a la adolescencia, la mayoría de las personas con autismo presentan crisis epilépticas. La Epilepsia es un trastorno neurológico crónico, según la OMS, en todo el mundo, unos 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que convierte a esta enfermedad en la causa neurológica de defunción más común.

A los 13 años Alejandro comenzó a presentar crisis epilépticas, recuerdo la primera crisis que tuvo, las convulsiones son realmente impresionantes de

presenciar, muy alejadas del material que nos proyectan en las películas, los segundos se convierten en minutos, la preocupación y la incertidumbre nos invadieron, jamás pensamos que pudiera ser Epilepsia. Agradezco a los paramédicos que atendieron a mi hermano, por su destreza y sensibilidad. Actualmente Alejandro se encuentra bajo tratamiento farmacológico, la frecuencia y la intensidad de las crisis han disminuido notablemente.

Definitivamente el autismo cambió mi vida. Aprendí a comunicarme de una manera distinta a otras hermanas, con Alejandro tengo que ser breve y concisa, y al mismo tiempo ser muy expresiva. Estas características me acompañan fuera de casa, las personas que me conocen dicen que soy muy efusiva al hablar y a veces demasiado directa, es curioso porque yo no me doy cuenta de esto. Aprendí a observar, cuando estoy platicando con alguien no solo veo su aspecto, también estoy tratando de descifrar lo que hay en su mirada, la manera en como mueve sus manos y como se expresa, en ocasiones las personas piensan que no les presto atención, sin embargo es todo lo contrario. Aprendí a no juzgar, cada persona tenemos una historia y si no la conocemos nuestra imaginación puede volar y

construir juicios erróneos acerca de ella. La vida con Alejandro es un constante aprendizaje.

De cariño digo que Alejandro siempre será mi bebé. Según Piaget, la etapa sensoriomotora abarca de los 0 a los 18 meses y consiste en que las funciones cognoscitivas no son simbólicas ni abstractas, el bebé no aprecia lo que no puede ver, oler, oír o tocar, comprende relaciones simples, al sentarlo en su silla ¹⁰⁵ de comer sabe que será alimentado.

El nivel de autismo de Alejandro va de moderado a severo, nunca se ha interesado por los juguetes, al único objeto que demostró apego fue a una cobija azul que tuvo a su lado desde que nació hasta los 6 años, lo más curioso y tierno de esta situación es que él fue quien le entregó la cobija a mi mamá como señal de que estaba listo para desprenderse de ella, este dato refleja lo contrario a los textos de Winnicott sobre el objeto transicional donde menciona que las personas con autismo no presentan apego a ningún juguete u objeto. Alejandro siempre mostró un notable desinterés por los juguetes, le dábamos un carrito, lo único que hacía era recibirlo y después aventarlo, lo mismo hacía con los rompecabezas, hubo un poco más de interacción con las pelotas,

106 actualmente logra encestar con la pelota de basketball. A raíz de eso, existe una necesidad de enseñar a jugar al niño con autismo. Recordemos que la atención que requiere una persona con autismo es un trabajo en equipo, los terapeutas y la familia deben de estar en constante comunicación para expresar dudas, sugerencias, crisis o avances que surjan durante la terapia o en casa. Los objetivos que se deben perseguir en el juego simbólico para un niño con autismo son: Mejorar su atención, aprender a utilizar los objetos y juguetes, disminuir sus periodos de ausencia, facilitarle oportunidades de comunicación y reducir su nivel de ansiedad durante la realización de los juegos.

A pesar de que Alejandro presentó dificultades para jugar, eso nunca fue un impedimento para relacionarnos. Confieso que tenemos una relación muy estrecha, tan solo con mirarnos a los ojos podemos entendernos.

Desde niña tenía muy desarrollado el espíritu científico, era curiosa, preguntaba mucho, me gustaba observar a las personas y a la naturaleza, creo que debido a eso decidí estudiar la licenciatura en psicología. Mi mamá ha sido mi guía y desde muy

corta edad me inculco el hábito de la lectura, me acerco a distintas disciplinas como el teatro y la danza, llevándome a funciones, inscribiéndome a clases, también visitábamos museos y hasta la fecha el domingo está reservado para ir al cine en familia, nunca ha faltado la música en casa, mi mamá se inclina más por el pop y mi papa más hacia el rock, eso se puede apreciar en mis gustos musicales, soy un ¹⁰⁷ una mezcla de ambos, pienso que el tener ese acercamiento con distintas áreas artísticas desarrolló mi sensibilidad y creatividad. Al concluir psicología consideré las artes plásticas como una herramienta muy valiosa para desarrollar la psicoterapia y la enseñanza, a raíz de eso decidí especializarme en dicha área, actualmente ejerzo como maestra de educación artística y valores en una primaria.

A mis 25 años de edad me di cuenta que definitivamente no es lo mismo enseñarle a mi hermano como usar un crayón que enseñarle a un niño de 10 años con Asperger a utilizarlo.

El tener esa conexión con el autismo desde que era una niña ha hecho de cierta manera un poco más sencillo mi camino en la enseñanza a niños con necesidades educativas especiales debido a que me

encuentro familiarizada en como acercarme a ellos y de qué manera hablarles.

El DSM-V, fue publicado en 2013, convirtiéndose en la nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, la cual contiene modificaciones en su contenido, en el DSM-IV, el autismo y sus trastornos asociados eran definidos como trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y en el DSM-V, esta definición ha sido sustituida por el termino trastornos del espectro autista (TEA).

Me llamó la atención que al final de los criterios que son utilizados para realizar un diagnóstico se anexa la siguiente nota:

Nota: Los individuos con un diagnóstico DSM-IV bien establecido de trastorno autista, síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado, deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro de autismo. Los individuos que tienen marcados déficits en comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios para el trastorno de espectro de autismo, deberán ser evaluados para el trastorno de comunicación social (pragmática) ˆ.

Estos cambios nos dejan en claro el arduo trabajo que realizan los profesionales de la salud mental por lograr un criterio más uniforme al momento de realizar un diagnóstico y así poder brindar una atención terapéutica adecuada para cada paciente.

Los psicólogos debemos estar conscientes que las familias de las personas con TEA son nuestra principal fuente de información y nuestra mayor guía para poder efectuar una terapia integral. En la práctica nos damos cuenta que la mayoría de los manuales se encuentran alejados de la realidad que estamos viviendo en un salón de clases o en un consultorio con una persona con TEA. Es por eso que debemos estar siempre abiertos a otras alternativas. Sin descuidar el área académica, no debemos ser presos del miedo para recurrir a las artes plásticas, la música, la danza, o a la aromaterapia como medios para enriquecer nuestras terapias. De esta manera se crea una bella retroalimentación entre los pacientes y los psicólogos, aprendiendo el uno del otro. Y lo más importante sobre todo es compartir esta información con los padres para que ellos puedan replicar los métodos en casa. Siempre hare hincapié en la importancia que tiene el trabajo en equipo para elevar la calidad de vida de las personas con TEA. Familia, doctores,

psicólogos, maestros en educación especial y cualquier persona involucrada en la atención y convivencia con las personas con TEA deben tener como finalidad la inclusión de las mismas a la sociedad y esto podremos lograrlo mediante la difusión de este trastorno que no tiene una cura hasta el momento ya que su origen aún se desconoce.

Anette Fernanda Gomez Rivas

Psicóloga y Artista Plástica

110



Mi hermano y yo.

Tipos de Terapia



MÉTODO ABA

111

No existe tratamiento que cure el autismo, el más utilizado es el conductual ABA (applied behavior analysis). El método A.B.A. consiste en ser una intervención con enfoque de lograr cambios en el aprendizaje y comportamiento, a través del estudio y observación de los antecedentes (lo que sucede antes del comportamiento) y consecuencias (lo que sucede después del comportamiento).

MÉTODO TEACCH

El Método TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children) que se aplica de forma personalizada puede ayudar al niño a hablar, leer y escribir. Se utilizan materiales que activan al paciente por su

atractivo a simple vista y los motiva para continuar a interrelacionarse. Lo que se busca es activar y estimular al niño para la educación e implantación de hábitos y habilidades concretas

112 Siendo los tratamientos psicológicos conductuales los que presentan mejores resultados a corto, mediano y largo plazo, según sea el grado de autismo de cada persona.

TERAPIA SENSORIAL

Se suele decir que la persona con autismo vive retraída en su mundo. Encerrada, aislada. Y evidentemente sus conductas así lo demuestran. El no establecer contacto visual, evitar contacto físico o la falta de comunicación verbal son algunos puntos en común. Pero nadie nos aclara de forma sencilla el porqué de estas conductas.

Una de las teorías al respecto, la cual ha sido avalada por muchas personas con autismo al darnos su testimonio, es precisamente lo contrario de lo que a priori podíamos pensar, y es que están hiperconectadas. Para ser más exactos, esta hiper-

conexión está relacionada con una mala “sintonía” de los sentidos. Por ejemplo: Si estamos cenando en una mesa con amigos, se pueden dar tres conversaciones simultáneas, pero tenemos la capacidad de “eliminar” las conversaciones de los demás y centrarnos en la que estamos teniendo. Esto para un niño con autismo suele ser extremadamente difícil, oye todas las conversaciones a la vez, mezcladas. Si nos ponemos una camisa de seda, notaremos la suavidad del tejido sobre la piel, un niño con autismo podría percibir la sensación de que la camisa está hecha con papel de lija. Un abrazo, para él puede resultar una agresión. Y así, un sinnúmero de factores relacionados con las capacidades sensoriales del niño. Las cuales también están afectadas. 113

Ante esta situación de saturación sensorial, el niño tenderá a “aislarse” como un sistema de protección ante la “agresión” que percibe. Y apreciaremos todas esas conductas descritas, que sumadas a los problemas de comunicación muestra un cuadro típico de autismo.

Hay infinidad de literatura y estudios sobre los problemas relacionados con el lenguaje y la comunicación -que es sin duda un aspecto muy serio-,

pero cuando hablamos de los desórdenes sensoriales, la cantidad de información cae estrepitosamente. Una de las primeras acciones a realizar en la intervención en el niño con autismo suele corresponder a establecer un sistema de comunicación. Sin comunicación no hay aprendizaje, y sin aprendizaje no hay avances. Y sin avances, todos sabemos lo que sucede.

114

Una vez el niño comienza a comunicarse las cosas suelen cambiar y vemos como el estado en general mejora. Pero no lo que se podría conseguir en una intervención a todos los niveles. Nos dirán que esto es muy lento, que hay que tener paciencia, y es cierto, es lento y hay que tener paciencia, pero también debemos de ser conscientes de la gran importancia que tiene “sintonizar” adecuadamente los aspectos sensoriales del niño. A medida que avancemos en la integración sensorial, mayores serán los avances en el apartado de comunicación, contacto visual, socializar e incluso en aspectos como ir al baño o al alimentación. En suma, debemos abordar la intervención desde diversos frentes, por supuesto, siempre bajo la estricta supervisión de profesionales, que son quienes deberán diseñar el mejor modelo para cada niño. No lo olvidemos, la intervención debe

adecuarse a las capacidades y necesidades del niño, nunca al revés.

Una acción combinada nos dará mejores resultados, y haremos que el niño adquiera capacidades un poco más rápido. Y hablando de niños, su tiempo es oro, no lo desperdiciemos.

116



Terapia Sensorial

¿Cómo explicar el Autismo?



Cada día es más complicado explicar a otras personas que Alejandro tiene autismo y así le sucede a otros padres en la misma situación. Para algunas personas esto puede representar algo difícil, para otras todo lo contrario. Hay familias que no tienen ningún problema en hablar abiertamente del diagnóstico de su hijo, pero otras familias por el contrario lo van a evitar por todos los medios por miedo a ser etiquetados, vergüenza o impotencia. 117

Son siempre decisiones personales, pero en cualquier caso, las diferencias del niño, joven o adulto con un Trastorno del Espectro del Autismo, pueden requerir de dar cierta información a terceras personas. Les comparto algunas pautas que pueden usar como forma de dar información sobre su hijo, ya sea de forma abierta o no.

No debemos generalizar existen varios grupos:

Autismo de Alto Funcionamiento o Síndrome de Asperger; Autismo verbal o pre-verbal y con conductas más complejas; y niños pequeños. En cualquier caso, la decisión de difundir o no determinada información es algo personal, pero no debemos obviar que en determinadas situaciones, dar información concreta es una buena idea, y puede mejorar mucho la calidad de vida de nuestro hijo y la familia.



Autismo de Alto Funcionamiento o Síndrome de Asperger



Por lo regular es complejo poder explicar que nuestro hijo tiene un diagnóstico de autismo en un lugar determinado, y más aún si nuestro hijo lo sabe. Muchas familias platican con su hijo su diagnóstico, otras sin embargo no lo hacen. Si no lo han hecho aún, pueden encontrar el apoyo en otras personas. Y si nuestro hijo no lo sabe, o si lo sabe y prefiere que otras personas no lo sepan, existen infinidad de criterios dependiendo las experiencias que hayamos vivido en nuestro entorno a veces explicar determinadas situaciones o conductas puede ser algo complejo, que los padres creemos que la demás gente no va a entender.

Por ejemplo, imaginemos que nuestro hijo va a asistir a unas actividades extraescolares, y por tanto deberemos informar a los responsables que nuestro hijo tiene determinadas diferencias frente al resto. Si no tenemos problema en hablar del diagnóstico, todo

será mucho más fácil, hablen abiertamente y evitando dramatizar nada, sencillamente haciendo referencia en aquellas cosas que representan una mayor dificultad para su hijo, dando consejos de cómo enfrentar las situaciones, nosotros los padres somos los mayores especialistas del mundo. Podemos proporcionar guías breves a los responsables, para que conozcan más el autismo y sus particularidades, esto será de mucha ayuda, sobre todo si no tienen experiencia previa.

Pero las ideas que vienen a continuación también pueden ser muy útiles.

En el caso que ustedes prefieran o consideren que no es necesario dar esa información, la palabra déficit o discapacidad es algo muy fuerte que no todos estamos preparados para aceptar, conozco algunos compañeros que prefieren aislarse del mundo y crear mundos nuevos en su imaginación para salir delante de la palabra autismo. Hablar de que mi hijo tiene muchos problemas motrices, o sociales, o de lo que sea, implica poner énfasis en sus debilidades y eso duele, pero existen las artes y el deporte y con eso podemos fomentar el deseo de superación, colocando desafíos o retos que no impliquen dificultades que te

lleven a una visión de debilidad.

Algunas personas socializan solo con la persona que les interesa y emiten sonidos de forma sostenida que saturan y que en ocasiones necesitara apartarse un momento para calmarse, por tanto deberemos tener claro que nuestro hijo debe poder pedir ese tiempo libre, de no ser así, explicaremos qué deben ver para saber que nuestro hijo está alcanzando ciertos niveles de estrés que lo lleven a ese estado de ansiedad. Esa suele ser una buena forma de explicarlo también..

121

Aunque existe un gran consenso con los terapeutas sobre la idoneidad de explicar al chico su diagnóstico, esta situación no siempre se da, y esto puede interferir a la hora de explicar determinadas circunstancias específicas, por ejemplo en el colegio. Es cierto que muchos chicos con alto funcionamiento pueden pasar “desapercibidos” la mayor parte del tiempo, y la gente regular pensar que son distraídos, excéntricos o simplemente mal educados e indiferentes, pero hay situaciones que requieren dar información a la personas para que puedan reaccionar de la manera adecuada.

La prevención del bullying o acoso escolar es una

de ellas, pero no la única. Los entornos escolares suelen poner muchos desafíos a los niños y jóvenes y a partir de la adolescencia más todavía, porque viene una etapa difícil del filtrado y la burla por parte de los compañeros que al ver un comportamiento diferente inmediatamente te etiquetan. Debemos considerar que hay información que en los centros educativos deben tenerla, aspectos como por ejemplo la anticipación, la literalidad en la comprensión, los problemas de sociabilidad, aspectos de torpeza motriz cuando existan. Pero en el lado contrario es muy importante hacer especial énfasis en los aspectos positivos, por ejemplo: Capacidad de disciplina, honestidad y sinceridad, capacidad de trabajo, ganas de cooperar en tareas de grupo, habilidades determinadas acorde a sus intereses, ..., y los aspectos más positivos que sean destacables.

Es básico y fundamental poner énfasis en el trabajo para el mantenimiento de la autoestima, pero sin incurrir en el modelo del niño consentido en uno de mis libros *Hablemos de Autismo Realidades detrás del Mito*, en el capítulo "El Artista", hablo sobre lo difícil que es la vida de Armando un artista plástico con autismo leve que debe de enfrentarse todos los días a las críticas y miradas curiosas por su

comportamiento que sale de la media y llama la atención pero el a aprendido a protegerse de eso con mecanismos que ha desarrollado a través de los años para pasar desapercibido.

Es importante destacar que en el caso de que ustedes sí hablen abiertamente del diagnóstico de su hijo, se tomen un tiempo en desterrar la larga lista de mitos y realidades que existen sobre el autismo.

123

Es por tanto importante que sepamos transmitir las necesidades de apoyo o las especificidades de nuestro hijo, evitando siempre un lenguaje que tenga connotaciones negativas, enfatizando sus fortalezas, explicando cómo resolver sus dificultades, hablar de desafío, reto u otra palabra que consideren que refuerza el aspecto del esfuerzo y la superación. Pero intentando siempre ser lo más claros posibles, ya sea dando la información sobre el diagnóstico de nuestro hijo o no dándola. Esta es una decisión personal, al igual que la de explicar a nuestro hijo que tiene el diagnóstico de autismo, por lo cual debemos de trabajar con un terapeuta para que juntos caminemos de la mano para contar con las herramientas necesarias para elevar la calidad de vida de nuestro hijo.

124



EL ÁRBOL DE LOS SUEÑOS, 70cm x 86 cm, Gis pastel, Iliana Rivas

Autismo verbal y conductas complejas



Cuando Alejandro no desarrollo lenguaje verbal era obvio que estaba fuera de la “normalidad”, las reacciones y conductas son tan visibles que dejan claro que estamos ante una situación distinta. Ya sea por la presencia de estereotipias continuadas, problemas de comunicación, socialización e intereses limitados y en ocasiones podemos encontrarnos ante momentos, lugares, situaciones o personas donde es recomendable dar información de utilidad para que ellos sepan cómo realizar un abordaje asertivo ¹²⁵

Dado que en este caso no es habitual tener que ir con excesivas sutilezas podemos ser mucho más directos y claros. Y no culpar a los demás por su desconocimiento sobre el autismo, no se molesten, mantengan la calma, sean amables y empáticos, descubrirán que en la casi la totalidad de las situaciones, la gente les escuchará y les ofrecerán su ayuda.

Es muy satisfactoria la sensación de cuando comparto información con una persona en el centro comercial y aprendió sobre el autismo, que la de enojarte con la misma persona del centro comercial porque hizo un feo comentario sobre mi hijo y discutí con ella. Es mejor transmitir serenidad que lastima, afecto que nerviosismo, y sobre todo, firmeza y determinación combinadas con educación y respeto, aun cuando consideren que su receptor no lo merece.

En estos últimos años me he dedicado a impartir talleres y conferencias, a compartir trípticos, además de los libros que he publicado donde explico de una manera sencilla como efectuar la detección del autismo y cuáles son sus síntomas y cada vez que pongo uno en manos de las personas les digo “Gracias por emplear dos minutos de tu vida para entender la vida de mi hijo”.

Si por ejemplo nuestro hijo o hija va a participar de una actividad, fuera de su zona de confort, ya sea escuela o centro terapéutico, siempre en función de las necesidades de apoyo tomaremos decisiones, si no hay ningún problema en que asista sin apoyo de terceras personas, es importante que expliquemos a

los responsables las características de nuestro hijo. Sobre todo si su comunicación es restringida como el caso de Alejandro que solo emite sonidos guturales y maneja el lenguaje intencional.

Explicar qué es el autismo es siempre complejo pero debemos evitar convertirlo en algo negativo. Es siempre una buena idea hablar de cómo superar o afrontar esos retos en algo positivo que nos ayudara a todos como sociedad para apoyar a elevar la calidad de vida de las personas y sus familias. ¹²⁷





Niños Preescolares



Esto es prácticamente el inicio de la historia cuando los niños están pequeños las situaciones que se ¹²⁹ pueden vivir son múltiples. Cuando el niño tiene un berrinche o una crisis pues acaba siendo considerado un niño malcriado, las miradas y comentarios en contra de los padres por la falta de cuidado en su educación no se hacen esperar. Aquí la cosa es simple, si recurrimos a estrategias para no enfadarse con las personas, pues no suele dar un buen resultado, ya bastante de los nervios estamos como para acabar con la vergüenza social que existe en nuestra comunidad por la falta de comprensión y de la misma forma, informar a los maestros, sin dramatizar, pero es importante que tengan conciencia de las particularidades que aparecen en un niño con autismo. Y que desde una visión general podemos abordar para integrarlos al grupo.



UN MUNDO RARO

por: Iliana Rivas



*En el silencio de mi vida
aquí a tu lado, no comprendo
los rumores. Los pájaros cantan
el cielo está azul.*

*Pero no entiendo nada, el silencio
me acompaña con su gran protagonismo,
el miedo me atrapa y nos volvemos inmensos
en este mundo tan raro.*

131

*El silencio se hace mudo, la espera ya está
cansada de estar consigo esperando un sonido
que me devuelva la vida, que me regrese la
calma para estar siempre a tu lado en este mundo
tan raro.*



Epilepsia



La epilepsia es una enfermedad neurológica que puede ser originada por una lesión cerebral o malformación. Un ataque epiléptico es el resultado de una descarga de actividad brusca, anormalmente intensa de un grupo de neuronas cerebrales. ¹³³

Alejandro como muchos jóvenes con Autismo presentó su primera crisis a los personas con Autismo desarrollan la epilepsia al iniciar este nuevo periodo de vida.

Por lo que el cuidado y las visitas con los médicos especialistas como el neurólogo y el psiquiatra se vuelven más comunes. Es muy importante que la persona con Autismo está acompañada por un adulto que pueda auxiliarlo al momento de que se le presente una crisis porque él no puede prevenirla y ponerse a salvo, según dicen los especialistas la probabilidad de muerte prematura se eleva en un 800% cuando la persona además de autismo

también presenta epilepsia.

El lugar más comprometido donde Alejandro ha tenido crisis es mientras se baña, lo cual resulta muy peligroso porque pudiera sufrir un golpe en la cabeza, es por ello que desde los 12 años que presento su primer ataque no ha vuelto a bañarse solo.

- 134 En estos casos debemos actuar con tranquilidad y rapidez para ocuparnos inmediatamente de auxiliar a nuestro familiar y que la situación no se complique.

¿Qué debemos hacer?

— Mantén la calma: no sujetes ni trates de reanimar a la persona por lo general, recuperará la conciencia en pocos minutos. Aunque aparentemente no respire, no necesita respiración artificial. No intentes sujetarlo para que no convulsione o si esta convulsionando tan solo evita que se haga daño.

— Evita que se lesione: aléjale los objetos que puedan hacerle daño u ocasionarle peligro. Muebles, juguetes, escaleras. Sujétalo, si es posible, para evitar que se haga daño al caer, es muy importante cuidar que su cabeza no se golpee y recostarlo

inmediatamente con su cuerpo de lado.

— Coloca algo grande bajo la cabeza: Una toalla, suéter, saco o bolsa, evitarás que se golpee en la cabeza.

— Nunca metas nada en la boca: no trates de abrirle la boca con fuerza. Solo conseguirás dañarle a él y a ti mismo. La mordedura de lengua ocurre en la **135** primera fase de la crisis y es un daño menor al que le ocasionará el intentar abrir la mandíbula en contracción durante la misma. No coloques trapos, lápices, cucharas u otros objetos entre sus dientes. Solo conseguirás lograr que se ahogue y no pueda respirar.

— Afloja la ropa: podemos ayudar a respirar desabotonando su camisa, el pantalón, el tenis u otra prenda ajustada que pueda dificultarle la respiración. Una vez pasada la crisis, recuperará su ritmo respiratorio de forma normal.

— Cuenta el tiempo de la crisis: es aconsejable tomar el tiempo que dura la crisis parecen minutos pero realmente duran segundos y es muy importante hacerlo porque en función de eso el médico administrará un tratamiento y podemos saber su gravedad.

— No lo dejes solo, quédate a su lado hasta que pase la crisis y ayúdalo.

Cuando pase la crisis debemos de tranquilizarlo para que vaya recuperando la conciencia.

Es muy importante si estas crisis se presentan en la escuela que los maestros y compañeros estén enterados de la situación para que puedan actuar y hablen inmediatamente con la familia mientras otros auxilian durante la crisis.

Cuando Alejandro se recupera de la crisis epiléptica entran en un sueño profundo que dura aproximadamente entre 6 y 8 horas por lo cual tenemos que trasladarlo a casa para que duerma y se recupere.

Debido al grado de autismo que presenta Alejandro, al despertar él no sabe qué fue lo que paso y despierta con una hermosa sonrisa en los labios y con un apetito voraz que tiene que satisfacer para recuperar toda la energía perdida durante la crisis.

Los tratamientos no deben de intercambiarse con otros padres que pertenezcamos a un mismo grupo ya sea en una asociación o escuela.

Solo el médico nos guiara para aplicarle un tratamiento personalizado a nuestro hijo y que se pueda llevar un control sobre su estado de salud.





La Dieta y el Autismo



Cuando hablamos de dieta, nos imaginamos que vamos a comer solo agua y lechuga todos los días, ¹³⁹ pero cuando lo hacemos para las personas con autismo esto parecer ser más complicado, a través de estudios realizados en esta última década dicen que la caseína y el gluten dañan a las personas con autismo, por eso se recomienda evitar su consumo.

Pero estar libre de ellos no es la cura extraordinaria para el autismo. Mi hijo Alejandro ha tenido mejorías que han elevado su calidad de vida, en cuanto al control de ansiedad y mejorar su atención, pero no ha recuperado el lenguaje, ni el trastorno a desaparecido, es importante saber que cualquier edad es recomendable para iniciar una dieta.

En la formación de las personas con autismo intervienen muchas personas, pero en esta área es importante que el médico y el nutriólogo desarrollen

un régimen y ver qué tanta intolerancia muestra la persona al gluten y a la caseína, no todos muestran los mismos síntomas, así mismo comprender que estos son tratamiento a largo plazo para observar algún resultado.

Me comenta el Dr. Juan Hermilo Fernández González, Médico Psiquiatra que las personas con ¹⁴⁰ autismo presentan una deficiencia enzimática que les impide desdoblar correctamente las proteínas de la leche y el trigo, provocando que lleguen al cerebro causando un efecto similar a lo que sucede cuando se toma una droga.

Alejandro es adicto a los lácteos y cereales derivados del trigo, los puede consumir sin control, nunca muestra saciedad y no puede imponer un límite. Cuando nos dimos cuenta de esta situación, el cambio de alimentación llego gradualmente, poco a poco iniciamos el reemplazo por alimentos saludables incluyendo proteínas, carbohidratos, frutas, verduras, vitaminas y minerales de acuerdo a su edad, así también como el consumo de agua diariamente.

En el desayuno consume cereal de maíz, leche de soya o de almendras, pan de maíz, frutas como la manzana o papaya, también puede ser dos huevos

con espinacas, aceite de olivo, una tortilla de maíz y jugo natural de zanahoria y vegetales.

En la comida 1 filete de carne, pechuga, pollo, pescado o camarón, ensalada de lechuga, apio, espinacas, pimiento morrón, zanahoria, sopa de lentejas, una tortilla de maíz y agua de Jamaica natural.

141

La colación y los postres le indican que la hora de la comida ha terminado.

Para la colación principalmente he utilizado licuados de fresas, frambuesas, zarzamora(frutillas), manzana, papaya, kiwi, durazno, licuados con agua y almendras.

En los postres, frutas como la pera, manzana y duraznos, con una piscia de canela horneados por veinte minutos, también piña, sandía, melón, naranja y otras frutas de temporada picadas y refrigeradas.

Desde los dos años de vida de Alejandro presento diferentes problemas de salud que fueron haciéndose crónicos, infecciones, enfermedades respiratorias, y trastornos intestinales que nos ha llevado a extremar precauciones en su cuidado y alimentación.

Algunas de las Recomendaciones para evitar problemas con los alimentos

1.- Lavar los alimentos

2.- Lavarse las manos frecuentemente

3.- Cocinar bien los alimentos

142

4.- Guardar los alimentos cocinados

5.- No mezclar alimentos crudos y cocidos

6.- utilizar agua potable

Anteriormente les había dado unas recomendaciones para incluir en la alimentación y conocer que las personas con autismo tienen que tener una dieta balanceada, algunas tendencias creen que ser vegetariano es sano pero las partes del cerebro encargadas del placer necesitan de la mantequilla, yema de huevo y carne. Los vegetarianos son más propensos a sufrir ansiedad y depresión. Si bien hay investigaciones sobre la alergia al gluten y a la caseína, nada tiene que ver con la baja ingesta de proteína que necesitamos para formar músculo por su alto contenido de aminoácidos.

El consumo moderado de proteína magra, frutas

y verduras, así como los carbohidratos complejos deben de formar parte de la dieta diaria de las personas con Autismo.

Consultando con nuestros médicos acerca de la ingesta de micronutrientes como los minerales que coayudan al funcionamiento de nuestros sistemas como el magnesio, la vitamina B6, y el Omega6. Los vegetarianos resuelven sus deficiencias con suplementos pero es insustituible lo que el cerebro necesita como la carne con creatina y grasa saturada. Todos los médicos saben que el cuerpo no puede fabricar vitamina B-12 y que sólo se encuentra en alimentos de origen animal. ¹⁴³

La deficiencia de vitamina B-12 causa una disminución de tamaño del cerebro y daño irreversible.

Inclusive si los niveles de vitamina B-12 están sólo un poco por debajo de lo normal aparecen síntomas como mala memoria, depresión y fatiga.

Si evitas la carne es probable que tu falta de concentración sea por tener poca vitamina B-12.

El cerebro gasta más energía que todos los músculos juntos y requiere cinco nutrientes que sólo se

encuentran en la carne, el pescado, los lácteos y los huevos pero no en las plantas. En el cerebro sólo se puede almacenar energía en forma de creatina que proviene la carne. Los que siguen una dieta vegetariana y toman creatina mejoran su capacidad de concentración.

144 Hay dos formas de vitamina D. La vitamina D2 que se encuentra en las plantas y la más importante vitamina D3 que proviene de los pescados. Los vegetarianos que no se exponen al sol tienen esta deficiencia que causa problemas en cada parte del cuerpo pero especialmente en el cerebro. El cuerpo la puede fabricar en la piel con la exposición al sol pero si eso no ocurre, un suplemento con D3 es vital.

Cuando Alejandro tenía tres años desarrollo una obsesión por los alimentos de colores intensos como el rojo o el naranja, llamaban su atención, siempre quería comer hamburguesa, pizza, y las bolsas de papas de esos colores, en las tiendas las tomaba, los refrescos eran un gran problema a la hora de probar alimentos, teníamos que estar unidos como familia y no ponerlos en nuestra mesa. Un refresco de 600 ml. representa 34 gr. de azúcar y el de un solo trago lo podía tomar si era de color naranja, rechazando sistemáticamente los demás alimentos, siempre le

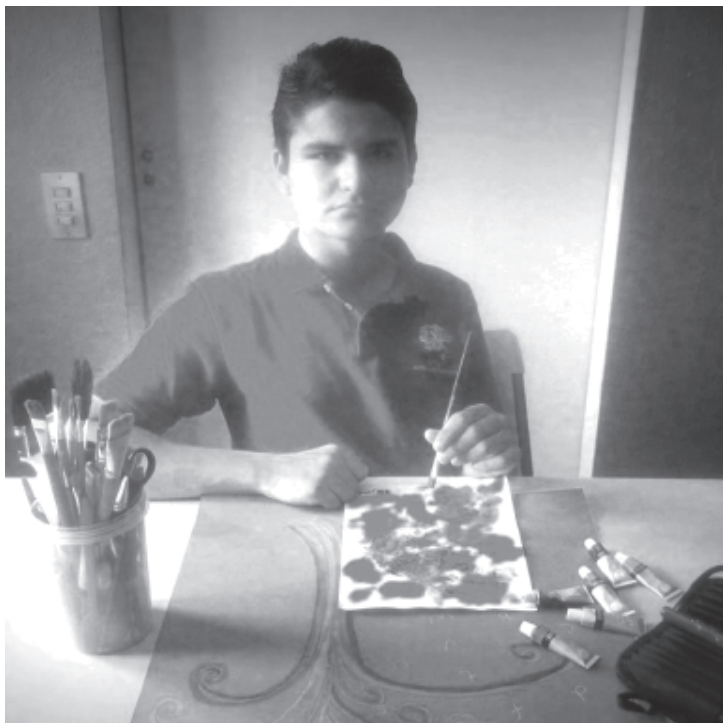
dimos agua natural y aunque él se negaba, aceptaba la orden.

Fueron años de lucha por conseguir que aceptara una buena dieta e ir poco a poco integrando toda la gama de vegetales y frutas que su cuerpo necesita, pude ver en él cambios notables, las harinas, azúcares y sales refinadas, le causan un estado de ansiedad, lo que provoca la falta de concentración al momento de seguir instrucciones y practicar su terapia. 145

Volviendo al origen, muchos de nosotros fuimos criados con frijoles, huevos, carne, tortillas de maíz, nopales y frutas. Y una dieta baja en azúcares que se ha ido reemplazando por la modernidad en que vivimos, el trabajo que como padres tenemos fuera de casa y la falta de tiempo para atender algo tan importante y que es la base del desarrollo como lo es la nutrición de nuestra familia.

Los alimentos prohibidos por los especialistas son los que contienen gluten y caseína, como las harinas de trigo y los lácteos, así también como el aspartame, que es un endulzante artificial, el glutamato mono sódico, que es utilizado en la comida oriental y en algunas frituras. Así como el bombardeo de bebidas energizantes que contienen altos niveles de cafeína y aminoácidos.

146



Alejandro 18 Años, en su Clase de Arte

El Arte como Terapia



La educación a personas con autismo está surgiendo con mayor intensidad en el siglo XXI, en ¹⁴⁷ Estados Unidos y Europa principalmente en España, trabajaban en ello desde la década de los ochentas y han sido Asociaciones Civiles las que han llevado a cabo Proyectos itinerantes que recorren las ciudades para dar a conocer el autismo, sus síntomas, su juego simbólico y el desarrollo de la imaginación en personas con autismo.

Podemos pensar que las personas con autismo no tienen creatividad pero como todos los seres humanos tienen habilidades y fortalezas para utilizar las diferentes técnicas en la expresión plástica.

Alejandro tiene autismo clásico de moderado a severo, no es autista savah o asperger y eso lo hace tener problemas de lenguaje, socialización, comunicación y aprendizaje, mis labores de investigación me han llevado a conocer a otras

muchas personas que tienen este grado de autismo y me he dado cuenta que somos nosotros los maestros en artes plásticas los que debemos buscar la inclusión de ellos a través del arte.

La formación ética y moral, así como el espíritu de altruismo, han de alimentarse con la labor extenuante a realizar para el proceso de
148 recuperación de los niños y jóvenes con autismo.

Es poco complicado impartir una clase a niños con autismo por su silencio, mutismo, ansiedad y distanciamiento hacia los demás, así como el rechazo visual y táctil a los materiales y al instructor.

El arte es una terapia que nos libera a través del dibujo y la pintura, con el movimiento del lápiz y el pincel, con ellos se crea un sonido al efectuar los trazos que libera las barreras mentales que te van llevando de la realidad a la ficción de una forma inconsciente.

El arte terapia ayuda en su tratamiento al médico y al psicólogo para utilizarlo como herramienta para controlar algunas enfermedades y elevar la calidad de vida de la persona.

El trabajar con personas con autismo te da un

punto de vista diferente, concluyendo que lo importante es la persona, no la obra, porque cada una es diferente, muestra habilidades y emociones únicas, a un niño regular le pides un dibujo libre y por lo general te dibuja su familia o una casa, pero un niño con autismo dibuja formas abstractas con saturación de color porque es el lenguaje que el utiliza para comunicarse.

149

El proceso creativo es gratificante por el hecho de crear y se convierte en algo reconfortante y positivo que desarrolla nuestra sensibilidad y se convierte en un descanso para nuestra mente porque modifica nuestras percepciones y plasmamos nuestras emociones y nos lleva a un estado de bienestar, el poder producir una figura o forma es un placer que debemos compartir todos los días para liberar las penas que nos aquejan en la vida cotidiana.

El arte terapia es una oportunidad no verbal de comunicarnos con los demás, en ocasiones utilizando códigos, signos y símbolos universales que nos envuelven en el lenguaje del amor.

A través de la historia, las artes plásticas, desde sus orígenes, se han desarrollado en la prehistoria durante el periodo Paleolítico, cuando se trabajaban

grabados en piedra, en cuevas, debajo de la tierra y solamente eran imágenes que representaban como se miraba a sí mismo el hombre en aquellos años. La cultura egipcia y romana vino a formar parte importante de las artes plásticas, convirtiéndose en los precursores de la cerámica, la pintura y la escultura.

150 Tuvieron que transcurrir muchos siglos y atravesar por una evolución a través del tiempo. Fue hasta la Segunda Guerra Mundial que el arte fue considerado una terapia para los soldados que regresaban de los campos de batalla y los médicos les recomendaron canalizar sus emociones para controlar sus estados de ansiedad, a través de la pintura.

Como ya lo habíamos mencionado en la década de los ochentas se establecieron criterios para calificar el Arte Terapia como una disciplina independiente contando actualmente con muchas escuelas que simpatizan con esa corriente y brindan atención y servicios en esta área a pacientes con diferentes discapacidades entre ellas: Autismo.

El arte es curativo, lo utilizan los psicólogos y maestros en artes plásticas como tratamiento para estimular diferentes partes del cerebro y en la integración sensorial, que forma parte fundamental

del desarrollo humano. Las personas que padecen alguna discapacidad, necesitan integrar dentro sus terapias, el arte.

En el caso de Alex, le cuesta trabajo imitar, solo sigue instrucciones precisas, y las situaciones nuevas le provocan ansiedad, su terapia conductual, es por medio de tarjetas con imágenes, visualmente atractivas y eso lo ha ayudado a desarrollar habilidades en la vida cotidiana, en el área de las artes plásticas realiza trabajos con tempera, acuarela, acrílico, gis pastel, todo esto sobre lienzos de papel, madera o tela, lo vamos guiando a la utilización de las herramientas necesarias como el pincel, los pigmentos y el godete para darle una formalidad a su enseñanza, me doy cuenta que los diferentes colores, causa un impacto visual en él. Los colores cálidos como el naranja, rojo y amarillo, tienen una emoción de alegría y energía, y los colores fríos como el azul, el verde y el violeta, los relajan 151

Es importante enseñarle a mezclar ambos grupos para con ellos conseguir, que su estado de ánimo viaje de una polaridad a otra. Los cálidos se utilizan por la mañana y a la hora de comida para invitarlos a que prueben toda la gama de alimentos que les estas

mostrando, mientras que los colores fríos como el violeta son para invitarlos al relajamientos, descanso y sueño.

Las artes plásticas pueden ser una alternativa en el tratamiento de personas como Alejandro que tienen Autismo o algún tipo de discapacidad intelectual, con buenos resultados. Son terapia a ¹⁵² largo plazo pero los padres no debemos perder la esperanza, es importante contar con un terapeuta que se dedique a esta disciplina para trabajar en equipo y reforzarlo en casa.

Recordemos que cada persona que vive dentro del Espectro Autista, es distinta, el Autismo es un trastorno permanente y de difícil control, pero el arte ayuda a establecer ese vínculo, entre el aquí y el ahora y nos acerca a la comunicación, activa la socialización. El arte nos enseña, libera y conecta con el mundo.

Preguntan los niños



He trabajado en la creación del Programa Sensibilízate con el autismo a través de la literatura y ¹⁵³ las artes que comparto con Escuelas, Universidades, Centros Comunitarios y Centros de Atención Múltiple del Estado.

En el que todos los días conozco niños de todas las edades pero principalmente los que cursan la primaria tienen muchas preguntas y todas ellas están dirigidas a los juegos.

¿Los niños con autismo, como juegan?

¿Cuál es el juego favorito del niño de la historia que nos está platicando?

¿Los niños con autismo tienen amigos?

¿En el Centro donde reciben terapia hacen amigos?

¿A que juegan? .

Para mí es muy difícil explicarles que la ausencia de imaginación es debido al daño neurológico que tienen, impidiendo desarrollar esa área y que con los juegos convencionales que ellos se divierten una persona con autismo no se entretiene.

154 Los niños de las escuelas regulares no tienen idea como es la vida de un niño con autismo. Afortunadamente gracias a la inclusión se integran un mayor número de niños con autismo al sector educativo y los maestros y compañeros van aprendiendo, como enseñar e interactuar con ellos.

Preguntan los adultos



Por su parte los adultos tienen otras preguntas y son más reservados a la hora de interactuar, por temor a la crítica o al pensamiento automático de los demás. La pregunta del público siempre es la misma ¹⁵⁵

¿Que causa el Autismo?

La respuesta es muy sencilla de contestar, no lo sabemos. La mayoría de los casos son de origen desconocido, así sea autismo clásico o asociado a otra discapacidad y la respuesta más difícil de explicar es que así como existen diferentes niveles y combinaciones de síntomas, también existen muchas causas probables en cada uno de ellos que se vienen desarrollando desde su gestación.

Las evidencias científicas hasta el momento señalan que es multifactorial, genético, ambiental, nutricional pero aún no se determinan. Aunque las causas no están definitivamente probadas.

156



Presentación del Programa Sensibilízate con el Autismo, Iliana Rivas.

El Autismo y la familia



¿Y qué le decimos a la familia? Por lo regular es una labor complicada y titánica explicar a los abuelos y tíos de los niños que es el autismo. En muy probable que su familia también se resista a aceptarlo, pero quizá una reunión familiar sea un buen momento para explicarlo, de forma abierta, sin crear un drama, preparen una explicación simple y digan abiertamente qué le pasa a su hija o hijo. Es su familia, y es muy posible que usted necesite el apoyo de los demás para continuar con la educación y cuidados de niño. Por tanto, si lo explica de forma serena, dando detalles concretos su familia podrá comprenderlo y asumirlo, y si ustedes están tranquilos transmitirán esa sensación, firmeza, seguridad y ganas de ocuparse que para preocuparse sobra el tiempo. Recuerdo cuando fue mi turno mi hicieron miles de preguntas, así que deben estar preparados para responderlas, y si hay alguna pregunta para la que no tienen respuesta, pues díganlo, quizá entre

158 todos sean capaces de encontrar esa respuesta. Si hacen un grupo fuerte las probabilidades de mejora del niño aumentan, y sobre todo, la sensación de desamparo que puedan sentir ustedes disminuirán al sentirse apoyados por los suyos. Incluso las personas más reacias a aceptarlo, al final, acabarán entendiendo que la diversidad y lo diferente no implica algo malo. Habrá lágrimas y negaciones y muchos de los miembros se preguntaran ¿Por qué nosotros?

Pero al final de todo este acompañamiento será útil en las diferentes etapas del duelo por la que atravesamos y es a través de este viaje que les he platicado, el duelo que vivimos los padres, el mundo sin juegos que existe en el autismo, los testimonios de otros padres, la historia, los derechos humanos, el arte, la nutrición, la epilepsia, la poesía y muchas otras cosas que envuelven el mundo de las personas con autismo y su familia.

Directorio de Centros de atención múltiple del estado

| NOMBRE DEL CENTRO DE TRABAJO | CLAVE | TURNO | DIRECTOR (A) DEL CENTRO DE TRABAJO | DOMICILIO DEL CENTRO DE TRABAJO | TÉLFONO DEL CENTRO |
|------------------------------|------------|-------|------------------------------------|---|--------------------|
| CAM "VALLE" | 02DML0038Q | M | ENC. WENDOLINE CHAVEZ GURIERREZ | CALLE A ENTRE 5TA. Y 6TA. EJ. QUERÉTARO | |
| CAM 8 | 02EML0008V | M | ANA GUADALUPE SALIVE ASTENGO | RÍO COLORADO S/N, FRACC. LAS FUENTES | 5-68-38-39 |
| CAM NO. 2 | 02EML0002A | M | ROSALBA DUEÑAS BERMUDEZ | BLVD. YUGOSLAVIA Y CARR. SANTA ISABEL COL. EJIDATARIOS | 5-53-10-66 |
| CAM NO. 2 | 02EML0002A | V | ROSALBA DUEÑAS BERMUDEZ | BLVD. YUGOSLAVIA Y CARR. SANTA ISABEL COL. EJIDATARIOS | 5-53-10-66 |
| CAM NO. 3 | 02EML0005Y | M | ELBA QUIJADA ROSALES | AV. APEPINOS PASEO Y ALPES S/N. VILLA DE CEDROS RESIDENCIAL | 8-42-14-28 |
| CAM NO. 3 | 02EML0005Y | V | ELBA QUIJADA ROSALES | AV. APEPINOS PASEO Y ALPES S/N. VILLA DE CEDROS RESIDENCIAL | 8-42-14-28 |
| CAM NO. 4 | 02EML0003Z | M | JUANA AIDE LARA CHAVEZ | RÍO SINALOA 4TA. SECC. FOVISSSTE | 5-66-02-26 |
| CAM NO. 4 | 02EML0003Z | V | JUANA AIDE LARA CHAVEZ | RÍO SINALOA 4TA. SECC. FOVISSSTE | 5-66-0226 |
| CAM NO. 5 | 02EML0004Z | M | BERTHA ALICIA GUTIERREZ ESCOBAR | HDA. DEL REAL S/N., FRACC. HDA DEL REAL | 5-76-51-23 |
| CAM NO. 5 | 02EML0004Z | V | BERTHA ALICIA GUTIERREZ ESCOBAR | HDA. DEL REAL S/N., FRACC. HDA DEL REAL | 5-76-51-23 |
| CAM. NO. 6 | 02EML0006X | M | SOCORRO MURGA | CALLE RÍO MIZANTLA 699, COL. 1o. DE MAYO | 5-62-65-36 |
| CAM. NO. 7 | 02EML0007W | M | ROSA MARÍA ROSAS VERDUZCO | AV. CIPRES S/N. COL. EL CIPRES | 5-62-65-36 |
| CAM. ORIZABA | DML00121 | M | ORALIA SILOÉ AGUILAR MIRELES | AV. REVOLUCIÓN NO. 2110, COL. ORIZABA | 5-53-20-51 |
| CAM. AMPLIACIÓN LUCERNA | DML0010K | M | JUANA ROBLES RICHKARDAY | AV. PARALELO 28 S/N. COL. AMPLIACIÓN LUCERNA | 5-53-23-95 |
| CAM. AMPLIACIÓN LUCERNA | DML0011J | V | ALFREDO OLEGARIO LEMUS ESPARZA | AV. PARALELO 28 S/N. COL. AMPLIACIÓN LUCERNA | 5-53-33-70 |
| CAM. CESAR PRIETO LARRIVA | DML00230 | M | BLANCA LUZ TINOCO GRACIA | CARR. A SAN FELIPE KM. 1.5 #150 | 5-80-94-94 |
| CAM. ANA SULLIVAN | DML0022P | V | MANUEL DE JESÚS MADRID MARTÍNEZ | AV. FRANCISCO JAVIER MINA #747, COL. MAGISTERIAL | 5-66-82-90 |
| CAM. JORGE LUIS BORGUES | DML0016E | M | MARGARITA ORTÍZ LANDIN | AV. FRANCISCO JAVIER MINA #747, COL. MAGISTERIAL | 5-66-46-85 |

| NOMBRE DEL CENTRO DE TRABAJO | CLAVE | TURNO | DIRECTOR (A) DEL CENTRO DE TRABAJO | DOMICILIO DEL CENTRO DE TRABAJO | TELÉFONO DEL CENTRO |
|--|------------|-------------------------------------|------------------------------------|--|----------------------------|
| CAM. RESIDENCIALES IMPERIALES | DML0019B | M | ROSALIA MARTÍNEZ PALAFOX | CALLE ANA #3899, FRACC. RESIDENCIALES IMPERIALES | 5-66-43-92 |
| CAM. "LUPITA SANTANA DERBEZ" | 02DML0008W | M | ENC. LEONOR COVARRUBIAS VARGAS | AV. INDUSTRIALES Y FILOMENO MATA, COL. ALIANZA PARA LA PRODUCCIÓN | 5-65-97-00 |
| CAM. "LUPITA SANTANA DERBEZ" | 02DML0008W | V | ENC. LEONOR COVARRUBIAS VARGAS | AV. INDUSTRIALES Y FILOMENO MATA, COL. ALIANZA PARA LA PRODUCCIÓN | 5-65-97-00 |
| CAM. HECTOR TERÁN TERÁN | 02DML0018C | M | NOEMÍ ARACELI RIVERA VIDAL | AV. FRANCISCO SARABIA NO. 598, CENTRO CÍVICO | 5-56-05-01 |
| CAM. TERESA DE CALCUTA | 02DML0021Q | V | ENC. MARICELA DOMÍNGUEZ TORRES | AV. FRANCISCO SARABIA NO. 598, CENTRO CÍVICO | 5-57-51-78 |
| CAM. DELTA | DML0009V | M | ENC. LAURA YAÑEZ UBENCE | CARR. EJIDO NUEVO LEÓN, S/N, ESTACIÓN DELTA | |
| CAM. CIUDAD MORELOS | DML0014G | M | JUAN PABLO RODRÍGUEZ PALOMINO | AV. MATÍAS MONTIJO, S/N, CIUDAD MORELOS | |
| CAM. XOCHIMILCO | DML0020R | V | CRISTINA GUILLEN CESEÑA | BLVD. HÉCTOR TERÁN S/N, ENTRE LAGO ERIE Y RÍO SALADO, AV. XOCHIMILCO | 5-92-93-88 |
| CAM. JOSEFINA IBARRIA DE CORTEZ | DML0003AO | M | ENC. IRAN BERENICE STEWART GARCÍA | PTO. PEÑASCO Y MAR EFO NO. 398, PUERTO DE SAN FELIPE | 5-77-09-31 |
| Centro de Diagnostico de la UABC | | | Dr. José María Paredes | Av. de los Heroes S/N, Centro Cívico | 557-16-22 ext. 122 |
| Centro de Diagnostico de la UABC | | Coordinadora del Área de Psicología | Psic. Delia Rivas Gómez | Av. de los Heroes S/N, Centro Cívico | |
| Centro de Rehabilitación Integral (CR) | | | | Calz. Cuauhtémoc No. 384, Fracc. Las Fuentes | 567-53-89 567-53-90 |
| Asociación pedagógica para la Modificación de la Conducta, A.C. / Jardín Interior, Centro Especializado de Autismo | | Presidenta Consejo Directivo | Iliana Fernanda Rivas Ahumada | Av. Navolato 1250, Col. Guajardo | 555-32-20 Cel. 158-8601 |

Bibliografía

- * **LOS SONIDOS DEL SILENCIO UNA MIRADA AL AUTISMO**

Iliana Rivas, México, 2012

- * **HABLEMOS DE AUTISMO REALIDADES DETRÁS DEL MITO**

161

Iliana Rivas, México, 2013

- * **MANUAL SENSIBILÍZATE CON EL AUTISMO**

Iliana Rivas, México, 2014

- * **EI AUTISMO INVISIBLE PARA LOS DEMAS**

Iliana Rivas, Mexico 2015

- * **LA ESTRELLA**

Iliana Rivas, México, 2015

- * **EL AUTISMO EN NIÑOS Y ADULTOS, UNA GUÍA PARA LA FAMILIA**

Lorna Wing, Paidós, España, 1998

*** UN NIÑO ESPECIAL EN LA FAMILIA, GUÍA PARA PADRES**

Barbaranne J. Benamin, Trillas, 1992.

*** CEREBROS QUE FUNCIONAN DIFERENTE.**

Allen D. Bragdon Y David Gamon, Ph. D.

Editorial Tomo, México, 205.

162

*** HERMANOS DE NIÑOS AUTISTAS, INTEGRACIÓN FAMILIAR.**

Sandra L. Harris, Alfaomega, Mexico, 2003.

*** SOÑÉ QUE ERA NORMAL, LA TRAVESÍA DE UN MÚSICO-TERAPEUTA DENTRO DE LAS ESFERAS DEL AUTISMO.**

Ginger Clarkson, Alfaomega, Mexico, 2000.

*** TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.**

Carolina Campos. El Manual Moderno de México, 2007.

Autismo, un mundo sin juegos

Se terminó de imprimir en julio de 2019 en los talleres de Trescientos sesenta, Estrategia Gráfica, S.A. de C.V., Unión (bodega) 25, Col. Tlatilco, C.P. 02860, Alcaldía Azcapotzalco, Ciudad de México.