



Autismo Azul Profundo

Iliana Fernanda
Rivas Ahumada



Autismo Azul Profundo



Ilina Fernanda
Rivas Ahumada

Autismo Azul Profundo

Autora: Iliana Fernanda Rivas Ahumada

E-mail: ilianafrivasa@hotmail.com

Cel. (686) 158 8601

Primera Edición, 2017

Iliana Rivas, Anette Gómez y Adriana Peregrina

1ra Impresión en Marzo de 2017 con un tiraje de 150 ejemplares

Número de Certificado ante el Registro Público del Derecho de Autor:

03-2017-011712125000-01

Diseño de Portada:

Iliana Rivas, Anette Gómez y Adriana Peregrina

Formación Tipográfica y Corrección de Estilo:

Adriana Ma. Peregrina Cárdenas

Impreso y Encuadernado por:



Ave. Herreros Sur No. 1780, Col. Industrial

Mexicali, Baja California, México

Tel. (686) 554 3551, Cel. (686) 569 2819

Email: amperegrina@hotmail.com

Agradecimientos

Por Días Como Ayer Quisiera Morir,
por Días como Hoy me Olvido de Ayer.

A mi Familia con Amor.

6



Índice

Prólogo-----	9
Introducción-----	13
El Duelo-----	17
AZUL PROFUNDO-----	36
VIAJERO-----	37
2 DE ABRIL-----	38
ÁNGEL-----	40
NO HA NACIDO-----	41
JUGUETES-----	42
NOCHE GRIS-----	43
SILENCIO-----	44
CARICIAS-----	46
SIEMPRE JOVEN-----	47
NORMA AMA EL AZUL-----	48
UN MUNDO RARO-----	50
AMORES MUERTOS-----	51
SOY INVISIBLE-----	53
EMOCIONES-----	55
INMENSO-----	56
HABLA CON ELLAS-----	58
LOS OLVIDADOS-----	59
LO QUE PASA EN MI RECÁMARA-----	62
NADA ES PARA SIEMPRE-----	64
HAZME EL FAVOR-----	67
SOY TU VOZ-----	69
Las Caras del Autismo-----	71
CONFUSIÓN-----	74
AZUL VIOLETA-----	75
PLANETA AZUL-----	77
ATENTAMENTE-----	78
El Autismo y su Historia-----	79

	Estadística Mundial -----	85
	¿Y si todos fuéramos autistas?-----	87
	Leyes y Reglamentos que dan Soporte a las-----	91
	Personas con Autismo	
	Principales Características y Síntomas del Autismo-----	97
	2 de Abril, Día Mundial de Concienciación del Autismo -----	101
	Diagnóstico -----	103
8	Familia -----	115
	Terapias Alternativas-----	121
	Realidades detrás del Mito -----	129
	MI ESTRELLA-----	146
	La Ansiedad y el Autismo -----	149
	La Nutrición y el Autismo -----	153
	Atención Educativa -----	159
	DIRECTORIO DE CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE-----	169
	DEL ESTADO "CAM"	

Prólogo

Azul Profundo: Un nuevo enfoque del Autismo

“Dios me creó para niño y me dejó siempre niño.
¿Pero por qué dejó que la vida me maltratase
y me quitase los juguetes, y me dejase solo
en el recreo, estrujando con unas manos tan
débiles el delantal azul sucio de lágrimas
incesantes?”

Fernando Pessoa

9

Iliana Rivas nos presenta este trabajo ensayístico *Autismo Azul profundo*, en el cual recoge los aportes anteriores plasmados en sus libros en los cuales, nos hace ver de una manera sencilla y amena las formas de entender y familiarizarnos con el Trastorno del Autismo.

Autismo Azul Profundo se suma a esta producción, pero ahora con un lenguaje mucho más rico, más comprensible para públicos extensos que desean conocer los misterios de este trastorno de la conducta humana.

En primer lugar: el duelo inicial de los padres o parientes que enfrentan el dolor de tener a un familiar inmerso en este grave padecimiento.

Como sólo una madre conocedora del tema, así Iliana nos hace ver los retos por enfrentar.

La poesía es otra forma en que Iliana Rivas nos acerca al Autismo, nada como esa comunicación sensible para adentrarnos en el conocimiento del Autismo y sus posibles formas de tratamiento.

10 El esfuerzo y el valor son los ingredientes humanos para que las personas cercanas a los seres autistas puedan iniciar un proceso continuo: detección, diagnóstico y tratamiento.

Estas apreciaciones de carácter médico se enriquecen mediante la aproximación poética que Iliana sabe ejecutar, el resultado es una visión integral de solidaridad y auxilio inmediato. La Poesía y el Conocimiento Científico nos aportan herramientas suficientes para comprender este padecimiento misterioso llamado Autismo.

- Poesía y Narrativa para la sensibilidad y determinación humana: el Autismo requiere conocimiento científico neurofisiológico, pero también grandeza de corazón... así nos lo expresa Iliana Rivas, en este Azul Profundo.

- Nada es para siempre, ni la tristeza o la

desesperanza. Azul Profundo nos comparte la manera de convivir con el Autismo sin salir derrotados, sin perder la fe en la humanidad y en las posibles alternativas para enfrentar al Autismo.

- Las caras del Autismo: son las manifestaciones de este trastorno, son los rostros de la epidemia que día con día crece entre nosotros.

11

- La Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista: se trata de toda una serie de disposiciones del Estado Mexicano para atender al Autismo.

- Los síntomas del Autismo: en esta parte de Azul Profundo repasamos las manifestaciones de las personas autistas.

- Algo de Historia del Autismo: nos ofrece un panorama bastante coherente del tema.

- Los derechos de las personas con discapacidad: accedemos a esta parte del problema desde un enfoque multidisciplinario.

- El Arte como Terapia: aquí tenemos un enfoque innovador para atender al Autismo, mediante las expresiones estéticas como la pintura, la literatura, la

música, el teatro, el cine o el ejercicio físico.

- En el apartado dedicado a la Nutrición, se abordan métodos para ofrecer a las personas autistas una alimentación nutritiva y variada.

- Recomendaciones Generales: Es información útil para abordar de una manera integral este Trastorno omnipresente llamado Espectro Autista.

12

En suma, Azul Profundo de Iliana Rivas es un trabajo de una gran calidad científica y humana, nos provee de herramientas útiles para tratar al Autismo nuestro de cada día.

Oscar Hernández Valenzuela

Mexicali, B.C., Enero de 2017.

Introducción

Todos los días, inicia una lucha para los padres y familiares de personas con autismo. Este enigmático mundo que nos rebasa y que muchas veces no comprendemos y nos hace llorar, nos hace conocer el fracaso y la derrota ante lo desconocido.

Cuando nuestro hijo nace, estamos llenos de alegría, **13** de planes, ilusiones y visualizamos un futuro brillante para él, pero al pasar los primeros tres años de vida, la realidad se convierte en una situación abrumadora que nos confronta cara a cara con el AUTISMO y nos hace temblar el pensar: ¿Por qué a nosotros nos pasó algo así, si es una maldición, o estamos pagando algún pecado?, al ver a nuestro hijo:

- Que no puede hablar
- Que tiene problemas en el control de esfínteres
- Que le cuesta trabajo dormir
- Que no sabe jugar
- Que hace berrinches y se tira al piso
- Que se golpea constantemente y que en ocasiones también nos agrede

14

- Que desarrolla obsesiones con ciertos alimentos
- Que no le puedes cambiar la rutina porque lo alteras
- Que los sonidos le provocan ansiedad y muy posiblemente
- Que no te mira a los ojos y no responde cuando lo llamas por su nombre.

Esto es algo que sólo los padres padecen y que algunas veces, ni la familia comprende, mucho menos los amigos y nos preguntamos: ¿Qué va ser de mi hijo cuando yo muera?, es cuando estamos en medio del Duelo y no podemos salir de él, nos sumimos en una terrible depresión y no queremos hablar con nadie. Es ahí cuando tenemos que buscar ayuda con profesionales de la salud mental, como psicólogos que nos proporcionen herramientas para atravesar todas las etapas y poder llegar a la aceptación.

Esta obra habla del duelo, pero de una forma poética donde los pensamientos de las personas autistas también se plasman y nos dicen como quisieran ser tratados, cuáles son sus necesidades y desde que óptica debemos ver este trastorno.

Dejar de sufrir y tomar la vida con entereza para

empoderarnos como padres. El empoderamiento nos habla de descubrir tus propios recursos para generar un cambio positivo y poder interactuar mejor con el entorno, estar en la búsqueda de innovaciones para obtener progresos en el plano emocional y elevar tu calidad de vida.

Los principios del empoderamiento los podemos seguir cada uno de nosotros, promoviendo la salud y educación, realizando actividades comunitarias, respetando la igualdad, los derechos humanos y la no discriminación, encontrando un verdadero sentido a la vida. **15**

A veces confundimos la baby blue con la depresión que provoca un duelo, siendo que la primera dura sólo unas semanas después del parto, sintiendo tristeza, fatiga, insomnio, ansiedad y una sensación de que nos estamos comportando como malas madres, pero es un estado pasajero que se puede deber a un desequilibrio hormonal después del parto.

El duelo viene acompañado por sentimientos de pérdida, incredulidad, irritabilidad, tristeza, ganas de llorar, insomnio, falta de apetito y ansiedad. No tiene un periodo normal de duración, puede ser por seis meses o años, por lo que se recomienda consultar a un especialista en terapia familiar o terapia del duelo, para resolver ésta situación

que estamos viviendo después de recibir el diagnóstico de que nuestro hijo tiene autismo.

El Duelo



Que difícil recibir la noticia de que tu hijo tiene autismo, nunca estamos preparados para un acontecimiento de tal magnitud, la vida no trae un manual para ser padres, mucho menos ser padre de un hijo especial, que viene a cambiarnos la vida por completo.

17

Lo primero que los padres debemos obtener es un diagnóstico en el que intervienen varios profesionales de la salud, como un médico neurólogo, un psiquiatra y un psicólogo con experiencia en el área clínica y educativa para buscar su valoración; basado en ello se determinará qué es lo que se debe trabajar en el niño o joven. Aun cuando a simple vista sea evidente el autismo, no es posible a través de una corta observación determinar la forma de intervención para poder educarlo de forma integral. Debido a que en un niño con autismo su apariencia física es normal y su desarrollo inicial fue igual al de los demás, es frecuente la negación del mismo y hacernos demasiadas interrogantes, culparnos, culpar al otro y culpar a los demás.

Es correcto buscar segundas opiniones, pero debemos evitar a algunos profesionales que darán un diagnóstico erróneo para dejarnos contentos, puesto que se dejaría al niño sin la oportunidad de recibir una educación integral que debe de iniciar en la niñez temprana.

18 En el caso de tener diagnósticos diferentes, debemos buscar siempre una tercera opinión, asegurándose que el psicólogo tenga amplia experiencia en el tema, porque dentro del área algunos profesionales están dirigidos a otras áreas y no precisamente a la educación especial.

Tenemos que extender redes y buscar apoyo de otros padres; principalmente, cuidar tu estado emocional y el de tu pareja, pues tu hijo los necesita a ambos, la unión hace la fuerza.

Por lo general, los hombres tardan más en asimilar la situación de sus hijos y es un período de dolor normal, que puede prolongarse por meses y hasta años. De ser así, busca la asesoría psicológica adecuada.

Es importante evitar comparar a tu hijo con otros niños con autismo, porque cada uno es diferente y sus necesidades son igualmente variantes. Aquello que funciona en otros niños puede no ser lo adecuado para tu hijo; sé abierto para escuchar y valorar todas las opciones

que se le presentan. Tu mejor aliada siempre será la objetividad. Evita tomar decisiones impulsivamente, que posiblemente no ayudarán en el tratamiento del niño. Algunas personas cercanas emitirán recomendaciones sin sentido, lo cual es por ignorancia misma sobre el tema; considera que hasta antes que tuvieses un hijo con autismo, poca atención habíamos prestado al tema e igual sucede con todos los demás. Ten paciencia y enséñales a conocer a tu hijo.

19

Algunas veces al conocer a una persona con autismo y a su familia, desarrollamos un sentimiento de lástima o compasión, como si el tener autismo fuese algo terrible, una especie de condena divina, desde la detección y el diagnóstico, pero no es así, simplemente son inteligencias diferentes. El proceso del duelo, la desesperación inicial y la negación son etapas difíciles, pero nada es para siempre, excepto el autismo.

Sabemos que el Trastorno del Espectro Autista puede ser difícil si no existe una intervención temprana, si la familia no está dotada de una fortaleza que le permita luchar. Pero el mundo cambia ya nada es como pensábamos. Cada día, afortunadamente, hay más y más conocimiento que nos permite adquirir las herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y la de sus familias. Y el éxito llega en algunos casos de forma

espectacular, en otros de una forma más discreta, no hay dos personas con autismo iguales, pero indistintamente del avance hay algo fundamental y es el nivel de felicidad que alcanzan.

Las personas y sus familias que vivimos día a día el autismo en todos sus niveles, podemos tener una gran calidad de vida. Pero esta calidad de vida está **20** directamente relacionada a la calidad de la intervención, sin ésta intervención las cosas pueden ser muy complicadas.

La globalización a través de las redes sociales, nos mantiene informados de los diversos tratamientos que podemos encontrar y nos ayuda a superar las carencias de antaño. También a través de Internet las familias se unen para eliminar mitos y falsas creencias, de forma que poco a poco se va consiguiendo derribar muros, para que la sociedad vaya recibiendo el mensaje. De la ausencia de información se pasa a la curiosidad, que es mucho más constructiva y a partir de esa curiosidad vienen las preguntas, que pueden ser:

- ☞ ¿Cómo viven las personas con autismo que reciben un tratamiento especializado?
- ☞ ¿Cómo viven las personas con autismo que no reciben ningún tipo de tratamiento?

Por lo tanto, tener acceso a una intervención de calidad a todos los niveles, forma parte de una lucha diaria, que no es otra cosa que luchar por los derechos sin excluir a nadie. Si luchamos por los derechos de una persona con autismo estaremos luchando por los derechos de todas las personas del mundo, las cuales tienen derecho a educación, salud, deporte, arte y esparcimiento, por parte del Gobierno Federal, Estatal y Municipal en nuestro País.

21

El esfuerzo y el valor de las personas con autismo no es reconocido por el resto de la población, por la falta de sensibilidad y conciencia; nuestros hijos deben luchar a diario contra todo. En muchos casos tienen un Trastorno Sensorial Integrativo, el cual puede manifestarse de mil y una formas diferentes o de forma combinada: los sonidos pueden ser una agresión, la ropa puede resultar algo insoportable, un abrazo puede hacerlos sentir que se queman... a su vez, la comunicación puede generar una gran cantidad de problemas, la socialización es muy difícil para ellos los cuales los llevan hacia niveles de ansiedad muy elevados, aprender a controlar esto es todo un reto.

El problema de la integración escolar con otros niños que no tuvieron la oportunidad de ser educados en la diversidad y los agreden llamándolos "Autistas", como si tener ese diagnóstico te convirtiera en otra persona. A

22

pesar de todos estos obstáculos, ellos cada día enfrentan la vida de la mejor manera, sin exigir nada a cambio sólo un abrazo, para entregarnos amor incondicional, un sentimiento que lo cura todo y el cual nos hace llenarnos de orgullo de ser padres de una persona con autismo. Recuerda que nuestro fin en la vida es lograr la felicidad y nuestro hijo necesita de nosotros, ahora más que nunca debemos estrechar el vínculo con la pareja y la familia. No es tiempo de reclamar a nadie, es tiempo de actuar, para elevar la calidad de vida de nuestros hijos; la felicidad es algo intrínseco, no la busques en otras partes, porque está dentro de cada uno de nosotros.

Cuando conocí el diagnóstico de Alejandro me quedé en estado de choque, fue el enfrentarme a una realidad abrumadora que me era imposible aceptar, busqué 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, para poco a poco ir aterrizando la noticia de algo que me acompañaría a lo largo de mi vida.

Llorar me permitía sentirme mejor y liberar la tensión

para enfrentar la realidad, después de la tristeza, llegó el enojo, la rabia con una sensación de pérdida y los problemas con la pareja, familia y amigos, porque no comprendían que era 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. **23**

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 la 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.

Las nuevas herramientas tecnológicas, como el Internet, las redes sociales, Whatsapp, libros electrónicos, artículos y páginas que hablan sobre el autismo, han sido un gran avance en la difusión del trastorno, no sólo para los que no tienen un familiar con autismo, sino también para las mismas familias que necesitamos conocer sobre el tema, en

el área de la salud, educación, arte y deporte. Nos acerca a otros padres en nuestra misma condición de vida, estando en contacto con personas, no sólo en México, sino también en Estados Unidos, España, Uruguay, Chile y Argentina, entre otros; nos hace darnos cuenta que el sentir es el mismo, en Latinoamérica, Estados Unidos y Europa, que los síntomas tienen mucha similitud y también las situaciones de vida que se nos presentan.

24

Los padres en los ochenta no teníamos todas estas herramientas que existen ahora y para nosotros, era difícil educar a nuestros hijos, socializar, integrarlos, atender sus necesidades de salud; así también el duelo no era trabajado adecuadamente y el padre salía perdiendo, sumiéndose en una profunda depresión o instalándose en un estado de negación para sobrevivir y no morir en el intento.

Han pasado treinta años, llegó la modernidad y con ella la información y la facilidad de socializar en un mundo globalizado, actualmente podemos leer avances neurológicos, académicos, consejos nutricionales, deportivos y terapias alternativas a través del arte, la aromaterapia, la medicina holística que integra el cuerpo, la mente y el alma, grupos de ayuda a padres donde podemos compartir nuestras experiencias y con ellos a travesar las etapas del duelo de una mejor manera. Ya no

estamos solos, somos muchos padres en el mundo que buscamos un futuro mejor para nuestros hijos y estamos unidos en un mismo sentir.

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. **25**

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 al conocer la noticia y es largo el camino del proceso que debemos de enfrentar.

Las diferentes etapas del duelo por las que atravesamos los padres son cinco: Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación, las cuales debemos resolver con la ayuda de un profesional de la salud mental para elevar la calidad de vida de nuestra familia. Existen otras herramientas a través del arte, del deporte, la meditación, siempre realizando actividades que nos agraden y nos hagan sentir que nuestra vida tiene sentido; la socialización es parte de esta inclusión en la

que muchas veces pensamos que sólo es para las personas autistas. Nosotros no podemos vivir aislados, es importante extender redes que nos conecten con otras personas, evitar el aislamiento para alejarnos de la depresión que la soledad puede causar para no sentirnos rechazados.

26 La depresión es una sensación de culpa, donde el equilibrio emocional pende de un hilo muy fino, si no existe un control puede desembocar en una catástrofe obsesiva por encontrar una respuesta; es un choque traumático que produce una sensación de que tu vida va en cámara lenta y te encuentras en un callejón sin salida.

Sin ilusión, triste, totalmente desencantado, una terrible pérdida se apodera de ti, el vacío que deja la noticia, nos produce una cortada profunda en el alma. El miedo de no poder salir adelante, la depresión y la ansiedad persistente, no ayuda en nada en la educación de nuestro hijo, en su crianza y cuidados. EL azul profundo nos atrapó, hemos perdido la alegría por vivir, el placer y nos convertimos en unas personas apáticas y faltas de concentración, el rendimiento laboral baja, perdemos el interés por socializar con nuestros amigos, las reuniones familiares en ocasiones nos provocan más ansiedad, al tener que lidiar con las preguntas de la familia respecto al desarrollo de nuestro hijo. Se producen grandes

dificultades para comunicarnos con la pareja, la intimidad deja de tener relevancia y nos convertimos en extraños viviendo bajo un mismo techo, nos sentimos como autómatas y continuamos buscando respuestas, la sensación de soledad o de aislamiento y los ratos de mal humor, son resultado de un estado depresivo.

Noches sin dormir, dando vueltas en la cama sin poder conciliar el sueño, llanto, desesperanza y soledad **27** pensando en un futuro incierto, pensando en la muerte, comiendo en ocasiones lo necesario para sobrevivir y otras comiendo para llenar el vacío. Es el punto en donde debemos de buscar ayuda, porque estamos atravesando por una depresión profunda y necesitamos tratamiento psiquiátrico y psicológico urgentemente. Te puedo asegurar que, si eres capaz de tranquilizarte por dentro, lograrás disminuir tus pensamientos obsesivos sobre el futuro y la culpa irá disminuyendo.

Aquí no existen culpables, debemos encontrar herramientas y conocimientos que nos hagan comprender: ¿Qué es el autismo? y comprender que es una condición de vida, que tendremos que convivir con ella a través de la vida. En ocasiones la melancolía es creativa y se te desarrolla una inclinación hacia la reflexión, la pintura, la poesía, la música. . . la autoestima se eleva, la confusión se controla y se recupera la memoria, el arte es curativo y es

importante incorporarlo a nuestra vida; a través de él podemos realizar una catarsis. Levanta el ánimo y vuelve a sentir paz, para tener claridad mental que nos conduzca al camino de la felicidad.

28 Les voy a compartir esta historia de vida, con mi hijo Alejandro de 19 años, con autismo no verbal, como la de muchos de ustedes que han tenido la fortuna de ser padres de niños con capacidades diferentes igual que yo. Con el paso de los años a través de la literatura y las artes he podido encontrar un sentido a mi dolor, como un medio de expresión y una manera de conectarme con gente nueva y poder ayudarlas a sanar las cicatrices del alma, así como a las que han vivido en plenitud, hacerlas partícipes del camino con el autismo.

Tras todo un año de clases en la secundaria, esperaba con ansias la pascua para salir de la ciudad con mi familia; en la época de adolescente visité muchos parques de diversiones, playas y centros recreativos.

Recuerdo una mañana que estaba emocionada recorriendo Sea World en la ciudad de San Diego, California, en los Estados Unidos, me acerqué a tocar los delfines con miedo de que me fueran a morder, posé mi mano temblorosa sobre su cabeza fría y dura, al mirarlo a los ojos sentí que sonreía conmigo y el miedo desapareció,

dicen que su lenguaje se conecta a las emociones de los humanos y abre un enigmático canal de comunicación con las personas con Autismo. Avanzando en el recorrido me senté en una banca para comer un poco, estaba sedienta por la humedad de la brisa del mar que llega al parque en el mes de abril. A lo lejos observo a un grupo de niños y jóvenes que vienen hacia mí, algunos en silla de ruedas, otros caminando, buscando un espacio para tomar un descanso y deciden hacerlo a lado mío. Ese fue un momento muy importante en mi vida, una de las primeras veces que a mis 12 años tenía a la discapacidad frente a frente y yo inconscientemente sentía el llamado del amor, un amor infinito y profundo de ayudar y estar cerca de esos niños y jóvenes con Autismo, Síndrome de Down y Parálisis Cerebral, que inexplicablemente me atraían y me inquietaban. Terminé de comer, recogí mis cosas, las tiré en un bote y me acerqué al grupo, me di cuenta que algunas mamás y hermanos de estos niños hablaban español, me puse a platicar con ellos y me uní al grupo para después ayudarlos a alimentarse, porque algunos necesitaban ser asistidos: les daban papillas, otros, comida seleccionada que llevaban en mochilas, algunos hablaban inglés, otros, español y otros sólo hacían sonidos guturales y movían sus manos.

29

Después de 30 años de este maravilloso encuentro, todavía recuerdo la emoción y las ganas contenidas de

30

llorar, al estar con estas personas extraordinarias que todos los días nos enseñan algo nuevo, la lucha, la fuerza, el coraje, la valentía sin límites contra las burlas y el abuso de los que nos llamamos regulares. El valor de los padres y hermanos sin importar sentirse observados por algunos para atender el llamado del amor, de la entrega y del abrazo, ese que necesitamos todos los días para llenarnos de fortaleza y seguir adelante, porque un buen abrazo disminuye el dolor y quita la tristeza.

Y ahí estaba yo, una adolescente que no tenía nada que ver con la discapacidad pero que me sentía plenamente identificada con ella y movía todas las fibras de mi alma, escuchando historias de vida aleccionadoras que nos hacen darnos cuenta de la bendición que es contar con todos los sentidos y tener capacidades regulares, asistir a una escuela, jugar, correr, pintar, bailar, comer e ir al baño solos; tener una salud plena que te brinda esa independencia que es imperceptible para nosotros y que no la tomamos en cuenta, que dejamos pasar de largo por la inconciencia en la que vivimos y que no contamos con la suficiente empatía para ponernos en el lugar de ellos; de las personas que nacen o adquieren alguna discapacidad y que todos los días tienen que librar el mayor de los retos: VIVIR.

La abstracción, aislamiento, falta de información,

sentimientos ocultos, separación son la contra parte del altruismo, valores, solidaridad, amor, ayuda, amistad y servicio. Nuestra alma, el verdadero ser en donde habita el amor, el perdón y la felicidad nos lleva de la mano para tener la sabiduría y humildad para encontrar la paz. En el aquí y el ahora de nuestra vida donde todos somos importantes y necesitamos ser aceptados, simplemente por el hecho de ser y no sentirnos invisibles para los demás. El altruismo, el mejor de los regalos que podemos tener en nuestro corazón, que nos inspira a ser mejores, a compartir parte de nuestra alma para causar una emoción que nos envuelva en un gran abrazo, olvidándonos del falso ser, del orgullo, del materialismo, en estos terribles tiempos del dinero donde el mundo está pasando por una de sus más grandes crisis y la ausencia valores se manifiesta todos los días.

31

Despojémonos del egoísmo para vivir haciendo y sintiendo la maravilla del compartir, poniéndonos en el lugar del que necesita, aun cuando tengamos que dar parte importante de nosotros mismos, todo esto lo viví sin saber que años después, la vida me pondría ante mi mayor reto, que es tener un hijo con Autismo, para amarlo mientras viva y llorarlo en mis adentros adelantándome al futuro, llegando con su encanto a cambiarme la vida en un idioma distinto, sin hablar, sin correr al lado mío y no sentarse a leer, aunque han pasado los años y ya tenga 19, siempre

será mi regalo, mi maestro y yo su aprendiz. Mi mayor felicidad, mi más grande tristeza por no saber si estoy en lo correcto para criarlo y educarlo, dándole voz cada vez que enferma y vamos al doctor para curarlo, pero siempre pensando en que su permanencia a mi lado este llena de amor. Por eso siempre estoy dispuesta a descubrir cosas nuevas para poder ayudarlo y aprender de su sabiduría y valentía para amarlo con el corazón más allá de la vida.

32

Porque a pesar de esta lucha de estarle enseñando todos los días la que aprendo soy yo. Él tiene un diagnóstico que se llama AUTISMO, pero eso no cambia en nada mis sentimientos, él es mi hijo y es todo lo que importa. Alejandro no nació defectuoso ni raro, él es mi niño adorado, yo seré su voz y el mi maestro para toda la vida.

La noticia que recibí cuando mi hijo tenía 2 años me rompió el corazón, pero por fin había tenido una respuesta a todas mis preguntas y empecé a dejar de culparme para aprender a vivir en el camino con el autismo.

Estoy convencida que la suma de voluntades genera un cambio que nos impacta en la conciencia, con el compromiso de crear un mundo mejor para las próximas generaciones.

Después de años de caminar de la mano con el autismo, he llegado a la conclusión de la complejidad de

dicho trastorno, los especialistas han confirmado esa idea con las modificaciones que han realizado en los criterios para llegar a un diagnóstico y que una sola disciplina no encierra la cura del AUTISMO, un tema muy antiguo, poco explorado que nos presenta un verdadero reto a padres y profesionales en el siglo XXI, que nos hace pensar que el modelo educativo tradicional no aplica en estas mentes diferentes y que tenemos que buscar mecanismos alternativos para su crianza y educación.

33

La ciencia, las humanidades y el arte se deben de integrar para crear nuevos tratamientos que eleven la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

Es importante visualizarlos como seres integrales y no ubicarlos en la etiqueta de “autistas” y considerar puntos importantes que nos ayuden a conocer este enigmático trastorno llamado del Espectro Autista para:

- ✓ Continuar trabajando en la actualización de instrumentos de detección, diagnóstico y tratamiento del trastorno del espectro autista.
- ✓ Continuar valorando si un psiquiatra o psicólogo, o ambos, sean los que deben atender a la persona.
- ✓ Continuar con la investigación en los tratamientos farmacológicos que afectan al sistema nervioso

central ocasionando efectos secundarios, que disminuyen las habilidades del individuo.

34

- ✓ 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.
- ✓ Continuar para que el TEA, no sólo sea tratado por neurólogos y psiquiatras, que se integre un equipo multidisciplinario para que puedan ser diagnosticados correctamente. El cual esté integrado por inmunólogos, gastroenterólogos, nutriólogos, psicólogos, fisioterapeutas, maestros y artistas entre otros.

A través de la poesía, viajaremos a un lugar donde el autismo tiene voz, que es lo que todos los padres

anhelamos, aunque sea por un día, para que nos ayude en el duelo por el que estamos atravesando, el arte, el deporte, la nutrición, historia, los derechos humanos, la reforma educativa y la inclusión para vivir en un mundo mejor.



AZUL PROFUNDO

por: Iliana Rivas

Yo te esperaba imaginando el tono de tu voz cuando me hablaras, soñando con el azul de tu mirada, sin pensar que jamás tú me evitaras, sin saber que, en esta vida, tu serías mi silente compañía.

36

Pasan los años y cada día es mayor esta agonía de tenerte y no poder reconocerte, donde la imaginación se escapa a la razón, donde tus risas, son mi llanto y mi dolor. Donde el atardecer termina e inicia un nuevo sol.

Ausente, silente, pero siempre presente, envuelto entre nubes de algodón para protegerte de este mundo indiferente y sin amor.

Yo te esperaba soñando con el azul profundo de tu alma, pero el autismo vino a robarme lo más grande de mi vida, justo cuando yo estaba tan viva, te cambió por un ángel sin vida.

Que me enamora y me somete para siempre, tocando lo más bello de mi alma, para estar junto a ti hasta que llegue el día y continuar nuestro amor en otra vida.

Yo te esperaba soñando con el azul profundo de tu alma, pero el autismo vino a robarme lo más grande de mi vida, justo cuando yo estaba tan viva, te cambio por un ángel sin vida.

VIAJERO

por: Iliana Rivas



Me aferré a tus brazos
y a tu forma de querer
si te hablo bajo me sueles mirar
buscando no verme
buscando viajar.

37

Como un viajero incansable
que se vino a quedar,
llegaste a mi vida sin avisar,
sin saber qué me iba a pasar.

Y encontraste más de lo que pensaste
después de tanto fallar,
lágrimas, risas, noches sin sueño
el autismo se vino a quedar
y aunque se me desgarre el alma
no te puedo evitar.

Nuestro futuro comienza a brillar. . .
no necesitas viajar, eres el príncipe
Azul profundo, como en los cuentos
aquel que vive en mi realidad.



2 DE ABRIL

por: Iliana Rivas

Siento que la vida
se acaba cada 2 de abril
la luna se apaga
con su negro latir
y me pongo a llorar.

38

La pena se siente perdida,
no existe piedad,
la humanidad está deprimida,
no mira el azul de tu mirar.

Mis manos te queman, mis besos te duelen
no puedo respirar, siento que floto,
me dejé llevar, la rosa se seca
como suave mezcla de azúcar con sal.

En mis sueños te imagino
platicando a las estrellas,
con tu voz de terciopelo
construyendo mundos nuevos
que te saquen del silencio
y te traigan hasta aquí.

Eres música en mi mente
nuestro amor es diferente
tengo miedo a envejecer
y no poder verte crecer.

El autismo te ha atrapado
pero no te vencerá,
te ha convertido en maestro
de esta historia sin final.



ÁNGEL

por: Iliana Rivas

Eres el mejor papá, el que me cuida,
el que me arrulla, el que juega conmigo
el que siempre me protege
y me cubre con sus alas.

40

Por cada lágrima tuya,
nace una luz en mi camino,
a pesar del dolor,
quiero que sepas que estoy feliz
de haberte conocido,
tú me enseñaste a jugar
a ver el azul del cielo.

Porque eres mi voz, mi guía,
de tu mano he conocido
el amor incondicional,
por tu entrega y por tu lucha
puedo hacer lo que jamás creí.

Nunca te cansas, nunca te vences,
eres mi súper héroe,
lo más grande de mi vida
eres mi maestro, mi amigo y mi guía.

No me sueltes nunca
que tu amor es correspondido,
aunque el sonido sea mi amigo,
mis pensamientos siempre estarán contigo.

NO HA NACIDO

por: Iliana Rivas



¿Por qué me miro las manos?
¡No lo sé! No te preguntes
la respuesta no ha nacido.

Las muevo constantemente
como queriendo volar
para estar siempre a tu lado
y en tus brazos descansar.

A veces creo que vuelo
dando vueltas y aterrizo
justo dentro de tu ser
para hacerte recordar
que es azul el firmamento.

Que no logras comprender
que es tan grande lo que siento
con mi loco proceder.

Que mis manos son dos flechas
que disparo al corazón,
para despertar conciencias
de este mundo de juguete
sumergido en el dolor.



JUGUETES

por: Iliana Rivas

42

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 escucharé 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. Inventando juegos nuevos que nos lleven a vivir en este mundo raro que Dios nos regaló.

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 ruseñor.

43

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.



SILENCIO

por: Iliana Rivas

44

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 arboles 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.

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.



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.

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.

47

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.



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.

48

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.

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.

49

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.

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 crujiente.



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.

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

AMORES MUERTOS

por: Iliana Rivas



En un pedazo del alma
te llevo como sombra
invisible por las calles frías del mundo
que espera miradas profundas y frases con sentido.

Mis ojos se inundan de una suave niebla
que miran al cielo esperando un milagro
de tus verdes ojos, la estrella que brille
y guíe mis pasos con esa dulzura que me das día a día.

51

El mar con sus olas me causa ternura
y pone a mi mente a pensar lentamente.
El porque de tu autismo, no encuentro respuesta
y quedo muy triste sin poder resolverlo.

Mis ansias las plasmo en color azul cielo
y envuelvo tu esencia con la añoranza que roza
mi cuerpo como suave brisa cercana y lejana
que nos ha llevado a éste tiempo eterno.

El sol cae sobre mis mejillas
dejando una estela dorada
que recoge mi llanto y cubre mi dolor
para que no me vean morir por tu amor.

Porque mis abrazos te queman,
porque mis palabras te abruma,
porque mis caricias no tienen sentido
como amores muertos, que rompen el alma,
amores muertos que me dan la espalda.

SOY INVISIBLE

por: Iliana Rivas



Para algunos soy invisible, para otros un extraño, soy lo que ignoras, lo que evitas, lo que evades, el niño incómodo que prefieres no mirar, pero soy fuerte por los besos de mi madre que en cada caída con sus brazos me sostienen y me elevan hasta el cielo, en las crisis me consuela y me cubre con sus sueños.

53

Soy ese beso que mi familia anhela, el insomnio de largas noches jugando con mis manos en las sombras, soy las lecturas de mi madre que me hacen mejor y que sin saber las reflejo en un espejo, en nuestro encuentro en esta vida donde la he convertido en maestra para enseñarme, en doctora para curarme y en abogada para darme voz porque soy invisible para los demás por alguna razón.

Cuando vamos a las plazas, cuando me lleva a comer, a la gente no le importa lo que yo quiero ordenar simplemente se voltean a platicar con mamá, soy su preocupación y su ocupación porque no atiende sus interminables pláticas que parezco no entender, aunque la vida yo quiera por poder corresponder.

Criticas a mi mamá porque no sabe educar, porque corro a todas partes y no puedo parar, porque grito y no puedo hablar, otras veces río sin motivo o sin razón. Soy parte de una familia que camina en el Autismo, en las sombras del dolor, soy invisible para ti porque no sabes

amar.

Soy un guerrero invencible que vino a luchar para estar en este mundo que no deja de llorar, tengo en mi mente un corazón que no saben valorar, soy ese niño que te enseñó la alegría de la vida a través de la emoción y aunque me veas invisible soy más visible que el sol.

EMOCIONES

por: Iliana Rivas



Cuando me miras fijamente, tus pensamientos se pierden, tus suspiros me envuelven, tus emociones no las puedo descifrar ¿Dónde está la verdad?, que no te puedo acariciar, ¿es tu palpar que me hace suspirar? ¿Qué significa para ti te quiero? No le encuentro sentido, sólo emites sonidos, no tienes palabras, tus pensamientos adivino, no lo puedo evitar.

55

Llegaste a mi vida como un juego de azar, te observo y me pregunto: ¿Dónde está la felicidad?, en el silencio de nuestras vidas que tú viniste a llenar.

Sólo el recuerdo de tu sonrisa me hace viajar en una nube hacia una estrella, en donde juntos podamos siempre estar, disfrutando tu silencio, pero ausente jamás.



INMENSO

por: Iliana Rivas

En la inmensidad del silencio
como el reventar de una ola
en la profundidad de este sueño
en el que sumerges tu mente
que me desvela y me somete
ahí estás tú.

56

En el despertar de mis mañanas
en el sentir de mis días y mis noches
enseñándome el camino de tu paso
en el autismo del ayer y del mañana
ahí estás tú.

En la luz de cada estrella que ilumina
mi camino con recuerdos fragmentados
para darme fortaleza
en mi vida ya vivida
ahí estás tú.

En el todo del ahora
y en la nada del olvido
en la risa y en el llanto
ahí estás tú.

Como has estado presente en mis sueños
como enigma, un enigma permanente
transparente y misterioso
nada más te puedo pedir
porque ahí estás tú.



HABLA CON ELLAS

por: Iliana Rivas

Hoy por la mañana renací, cuando sentí tus ojos posar sobre mi cuerpo y una emoción contenida de ir corriendo a abrazarte me tuvo que tragar, mis manos impropias siempre me delatan, no saben a dónde ir.

58

Porque desean ir a tu cuerpo y explorarlo todo, pero el encanto se rompe cuando escucho el reír y hablar de los presentes y me doy cuenta que no estamos solos, construyo un universo en mi cabeza para escapar de la rutina mi mayor fastidio.

Algún día daré oportunidad de hablar a mis manos pareja incondicional, las cuales no tienen control del tiempo ni del espacio.

Imagino que tu aliento se funde con el mío, que mi cuerpo se acomoda junto al tuyo y ahí se acaba todo.

Es que no existen límites para estas manos necias, cada día trato de escribir en el cielo nuevas ideas y haré que cada idea sea una estrella en él, para que tus ojos la miren y así descubras el mensaje que tiene el cielo escrito para ti.

LOS OLVIDADOS

por: Iliana Rivas



Me encontraba sentada dentro del templo de San Francisco de Asís, observando su alto techo y fuertes muros, los pilares adornados con candelabros color bronce y en el atrio Cristo postrado en la cruz. Se oficiaba la misa de acción de gracias de fin de cursos, para escuelas de niños con capacidades diferentes.

59

A cientos de graduaciones de secundaria y preparatoria hemos asistido y no puedes llegar tarde, porque no encuentras lugar. Las madres e hijas corren a las salas de belleza para maquillarse, peinarse y ponerse uñas postizas, usan el mejor vestido o si es posible, compran uno especial para el evento.

Por su parte los varones, el padre, abuelos, tíos y hermanos, llegan corriendo con la cámara digital o de video, los fotógrafos profesionales se presentan media hora antes para tomar sus fotos y venderlas al final de la misa. En esta ocasión llega un fotógrafo y se acerca a mí, me pregunta: ¿Ésta misa es de niños enfermitos verdad? Y ante mi cara de desagrado y nula respuesta decide marcharse, sin disparar ningún flash.

Dios es para todos, no hace diferencias, es amor, compasión y unión, ¿por qué la diferencia la hacemos nosotros? Fue asombroso que el sacerdote oficiara la misa con sólo 15 personas presentes, se sentía un inmenso frío que sólo lo quita el calor humano y ese, estaba

completamente ausente, en ese momento por el desinterés de los padres y familiares de esos niños Autistas que no te piden nada, que no saben exigir sus derechos de hijos, porque muchos de ellos no hablan.

60

Por mientras y sin poder concentrarme en la misa, pensaba que en los últimos 10 años el aumento del Autismo ha sido en un porcentaje muy alto, existe uno de cada ochenta y ocho niños con algún tipo de trastorno relacionado con Autismo, es algo que a todos nos afecta, tenemos que hacer conciencia y unirnos: el gobierno, el Sector Salud, padres de familia, psicólogos, maestros y científicos del mundo, para encontrar una cura a este mal que cada día llena de tristeza a una familia más.

Ahí estaban sentados, con la mirada perdida oscilando de un lado a otro, sin comprender que pasaba, jugando con sus manos y emitiendo sonidos guturales, que te hacen comprender la bendición que es para todos, los que podemos hablar y que no lo apreciamos. Ellos son seres humanos importantes como nuestros hijos; amor y atención para entregarnos alegría, un sentimiento incondicional que sólo su inocencia conoce, no te piden un X-box, ipod, Wii o ropa de marca, se conforman sólo con una mirada y un abrazo que los conforte y los haga sentir protegidos.

Diversiones, ponernos nuestros mejores vestidos cuando haya un evento de su escuela tomar muchas fotos y videos, quitarnos ese miedo a la burla y al rechazo de los demás.

No tenemos porqué vivir aislados, este país es libre de expresión y credo, educando a nuestros hijos de forma adecuada podremos ser felices y convivir de manera natural con el resto del mundo, nuestros niños y jóvenes no tienen por qué ser rechazados si nosotros nos encargamos día a día de construir un futuro mejor.

Ellos serán recordados en cada sitio al que asistan, serán aceptados por la sociedad y nosotros nos sentiremos orgullosos. La discapacidad es una forma de vida que nos tocó vivir a algunas familias, lucha por los derechos de tu hijo y no permitas que pase a formar parte del grupo de los Olvidados. . .



LO QUE PASA EN MI RECÁMARA

por: Iliana Rivas

62

Escucho el tic tac del reloj en mi cabeza repicar, pero no es el reloj, es mi corazón que late desafortadamente buscando consuelo. Oigo sin escuchar, miro sin observar, sólo voy de un lado a otro en mi recámara como un fantasma, en este mundo loco que no logro comprender.

Siento mis manos que no saben qué hacer, siento mis pies que no saben a dónde ir, pero no me doy cuenta del sentido que es tenerlas porque toda mi vida, se ha vuelto tan cotidiana que no logro apreciar mis sentidos; el amor y la felicidad es algo tan indiferente para mí, que ya nada tiene sentido, porque te llamo y no me respondes. Esperé por ti toda la eternidad, imaginaba como serías, que pensarías y como se escucharía tu voz para envolvernos en un abrazo.

Y aquí estoy después de tantos años esperando una luz, una estrella, algo que me haga salir del letargo que se ha convertido la vida en mi recámara, donde no veo, no escucho, no gusto, no siento, sólo imagino el día en el cual toques a mi puerta y escuche tu voz.

Porque fuera de mi recámara soy otra, hago planes, me divierto, la vida me sonrío y vuelvo a creer en el amor, todo es más fácil, mis ojos se secan, no hay llanto ni dolor, sólo el resplandor de un nuevo amanecer, pero hoy me has dado la mejor lección demostrando tu amor, tu

entrega, tu fortaleza y esas ganas de vivir, me has hecho sentir la mujer más feliz del mundo porque con tus besos me has dicho todo, ya no espero nada porque todo está dicho entre tú y yo, eres un ángel, eres mi cielo, eres mi hijo.



NADA ES PARA SIEMPRE

por: Iliana Rivas

64

Una mañana fría de febrero, acostada sobre mi cama desperté con el cuerpo pesado, un silencio vacío y una quietud en la mente que no me dejaba sentir mi ser.

Ahogada en lágrimas mi cuerpo caía en cámara lenta en un abismo, no podía respirar; pensé que era el frío, no tenía ninguna explicación lógica a mi dolor. Pasaron meses y mi condición empeoró, ni siquiera sospechaba lo que estaba a punto de ocurrir en mi vida.

Mi cuerpo ardía, sentía que me quemaba y me quebraba al mismo tiempo, mi corazón latía desaforadamente, mi cabeza explotaba y mi mente se perdía ante tanto dolor. Conocí el infierno que causa la depresión, cuando cruzas la barrera de la razón y te conviertes en una cosa, como una maceta en un rincón o un sillón para ver la televisión.

Miro sin observar, oigo sin escuchar, mi boca cerrada por el dolor no emite sonido, pasan días, meses, años y yo deambulo por la vida como mi propia sombra, donde me miro al espejo y no me reconozco, me pregunto: ¿yo soy tú? y no encuentro respuesta.

Cada mañana despierto con la esperanza de encontrar una cura a esta terrible enfermedad, la cual me ha robado la confianza, la alegría y el futuro, porque mi mente está atrapada, confundida en un lugar donde el

dolor rebasa la razón.

Visité una docena de médicos y nadie sabía que pasaba. Sentía un terrible dolor físico y emocional que no me cabía en el alma, miré por la ventana con tristeza que era un día nublado, sin sol, sin brillo, la luz me había abandonado, el cielo se había vuelto gris, ya las nubes no eran mis dulces de algodón, me dolía todo y me preguntaba, ¿por qué yo?

No me gustaba nada lo que miraba en el reflejo del espejo, estaba muy lejos de lo que algún día fui en la vida. Muda deambulaba por la casa como mi propia sombra, con la memoria extraviada, poco a poco me fui quedando sin recuerdos, mi vida se había convertido en un infierno donde el único lugar seguro era la hora de dormir, donde con drogas prescritas lograba escapar por algunas horas en lo que se había convertido mi realidad.

Todas las noches rezaba y le pedía a Dios ayuda: ¿Qué puedo hacer para volver el tiempo atrás y despertar como el día que me dormí?, yo sólo sé que no sé nada, le dije a mi doctor, no se preocupe contestó, eso es normal en personas de su edad, que están sujetas a un estrés prolongado. Me pongo a llorar sin poder contenerme y regreso a la cama.

Existía una desconexión entre lo que pensaba y lo que hablaba, todo mi cuerpo temblaba. Y pensaba que así me iba a quedar, ¿cómo voy a salir de esto?, me contestó el doctor, tienes una lesión cerebral que afectó la parte frontal y el sistema límbico. Me quedé en las

mismas, jamás había escuchado esos términos. Sólo sé que no sentía ninguna emoción, sólo dolor y que podía pasarme un tren por encima y yo no hacía nada por impedirlo, simplemente no podía.

66

Han pasado 17 años de luchar, de caer y volver a levantarme, pero hay un motivo más grande. Es mi hijo de 19 años, tiene autismo, mi salud es factor determinante en su cuidado y educación, cuando más vencida y derrotada me siento, pienso que mañana no será más un día triste.

He aprendido a aceptarme como soy ahora, la nueva persona que ha nacido después de tocar fondo, ya no estoy enojada con la vida, disfruto cada momento y estoy muy interesada en servir a los demás. A padres con hijos con autismo para ayudarlos a superar su situación de vida.

Me costó muchos años darme cuenta qué me estaba pasando y el daño que esto me provocaba, regrese a vivir la vida con intensidad y aquí estoy dando testimonio de un mal que nos tiene a muchos atrapados: La Depresión.

HAZME EL FAVOR

por: Iliana Rivas



Hazme el favor de no perseguirme,
me siento atrapada, me quitas el alma.

Sigilosamente esperas mi llegada
para penetrarme y hacerme tuya,
para arrebatarme esta larga vida.

67

Esperas la aurora para declararme
la guerra sin tregua, un sinfín de males
me entregas a diario, hasta convencerme
de una despedida, mi rostro se entume,
la razón me abandona y el corazón se me quiebra.

Hasta cuando me tendrás presa
en ésta agonía donde el amor no tiene cabida
sólo está el refugio en la melancolía.

Aquí no hay descuido de noche y de día,
tú muy al pendiente de mis alegrías,
me alejas de todos, me cubres de noches,
profundos lamentos que alargan mi espera,
el calor de la vida se está diluyendo.

Y quedo muy triste, sin poder contenerlo,
mi cuerpo me deja, el silencio me invade,
no hay noche que duerma sin tu compañía,
maldita mil veces, me tienes vencida.

Maldita de todas, la más escondida,
si algún día me llevas, no cuentes conmigo
porque yo escaparé al embrujo
de tus fantasías.

Maldita Depresión.

SOY TU VOZ

por: Iliana Rivas



Soy tu voz en tu silencio,
misterioso y ausente
que se hace presente
cuando de amarte se trata.

Porque sé ser cariñoso
cuando me llega a la mente
el impulso de abrazarte
y de ti no separarme.

Yo te amo como soy,
por rutas desconocidas
de inmensas soledades
jamás correspondidas.

No te exijo nada a cambio
siempre seré un niño
para amarte y adorarte
aunque tu vida la cambie.

Soy tu ángel y me duele
que la gente no me entienda,
sólo quiero que me quieran
y que entiendan
que estoy vivo para amarte.

70



Las Caras del Autismo



El Autismo es una rareza para aquel que no sabe, un problema intelectual para los maestros, un trastorno del desarrollo para los psicólogos, una problemática de integración social para los sociólogos, los médicos lo ven como una enfermedad, para los intolerantes es algo sin razón de ser, que pueden creerlos, sordos, mudos, mal educados, peculiares y excéntricos, para los centros un registro más.

71

Para la familia es una bendición, un continuo aprendizaje, un recordatorio de todas nuestras capacidades con las que contamos y la mayor parte del tiempo desaprovechamos, como seres regulares y un despertar de nuestra conciencia que nos hace un llamado a desarrollar nuestros sentidos.

Es vivir cada momento con una profunda entrega y compromiso para ayudar a nuestros hijos, hermanos o amigos que lo padecen. Nos invita a reflexionar en construir una vida plena, con orgullo, sin temor, con dignidad.

Sentados, con la mirada perdida, ausentes, oscilando de un lado a otro, mirándose las manos y haciendo sonidos, esperan nuestra llegada para llenarnos de amor, un sentimiento incondicional que sólo su inocencia conoce.

72 Nuestros hijos no exigen marcas ni se rigen por modas, se conforman con un abrazo, una caricia, una mirada para sentirse seguros. Nuestros niños y jóvenes no tienen porqué ser rechazados, si nosotros nos encargamos de construir un futuro mejor.

En los últimos 10 años, el aumento del Autismo se ha dado de forma alarmante ya que 1 de cada 68 niños, padece algún Trastorno del Espectro Autista. Los científicos del mundo estudian sin descanso para encontrar una cura a esta epidemia, que cada día llena de tristeza a una familia más.

El Autismo no es una enfermedad ni tampoco un problema, porque si fuera un problema tuviera solución y no la hay. Es una situación de vida que nos tocó vivir a algunas familias.

Si tú has elegido el camino de la empatía, es importante tu ayuda en la inclusión de las personas con el Trastorno del Espectro Autista. Con tolerancia y amor podemos unir las piezas de este enorme rompecabezas

llamado autismo y así conocer todas sus caras.

Cada familia quedará muy agradecida con tu ayuda y esto se reflejará cada vez que pintemos el mundo de azul.



CONFUSIÓN

por: Iliana Rivas

Aunque en muchas ocasiones, no quiero mirarte, tus brazos me ahogan, no puedo abrazarte, tus besos me queman y tus palabras me aturden.

74

Y mucho menos hablarte, a pesar de tantas cosas que quiero decirte, siento que te amo, que sin ti no vivo, eres parte importante de mí, sin ti estoy perdido, como un barco a la deriva en un mar de confusión, mi mente está sumergida, en un grado cero.

Tengo frío, tengo hambre, se me olvida ir al baño, no comprendo lo que la gente me dice, no encuentro la paz, por eso sigo tu voz, escucho tus pasos, me agrada tu aroma y tu sola presencia me causa una inmensa alegría.

Porque contigo todo es más fácil, me siento tranquilo, mis ansias se acaban y siento que vivo.

No me dejes nunca, porque tu amor es correspondido, aunque ande disperso, disimulo el apuro, de que te quedes conmigo.

AZUL VIOLETA

por: Iliana Rivas



Yo te esperaba imaginando
a solas tu llegada
para pintar mi vida con el azul
de tu mirada.

En el otoño
de un hermoso mes de octubre
para cambiar mi vida
y llenarme de ilusiones.

Pintaré lo negro de otro color,
pintaré tu vida azul violeta,
para que no exista el dolor.

Pero tu esencia era ya tan diferente
tú el maestro y yo
una aprendiz muy deficiente.

Soñar no cuesta nada,
estabas ahí parado
esperando una estrella
que viajara a mi lado.

Mi niño especial,
el Autismo nos encontró
para hacemos profundos
y fuertes.

Los días grises
jamás volverán,
porque tu llegada
me dio la felicidad.

No hay silencio en mi corazón
porque por ti conocí
un mundo mejor.

PLANETA AZUL

por: Iliana Rivas



Pintaré lo negro de otro color,
pintaré tu vida azul violeta,
te mostraré el mundo de otro color
para que no sufras dolor.

Amarillo, rojo, naranja, son los colores de la emoción
para que tu cuerpo se cubra de amor,
los días grises, blancos serán
y así vivamos en paz.

77

Eres brillo en mi soledad, miedo no hay
puedo sentir tu verde mirar
sin miedo a la tempestad.

Me hace daño recordar
tu silencio y mi verdad,
pero con el tiempo todos comprenderán
y abrirán la mente de par en par.

Vestiré el planeta de azul,
cambiaré lo gris por ilusión,
para al final todos unidos estar
y llevarte de la mano a la felicidad.



ATENTAMENTE

por: Iliana Rivas

78

Un día te dije, nunca es demasiado pronto, ni demasiado tarde, para sentarnos juntos y leer un cuento.....Tu Mamá.

Mi cuerpo tiembla, mis dedos rozan la punta de tu cabello, sólo en tu voz la paz encuentro, camino de un lado a otro y me dibujo con mis manos, miro sin observar, río con prisa y sin sentido.

El televisor se ha apagado ya, me asomé al siguiente cuarto, mi hermana no se encuentra más, miro al reloj mas no sé qué hora es, un suspiro me envolvió, la radio se encendió, veo luz en el pasillo, la oscuridad me atrapó y yo juego con mis sombras bailando al ritmo del pop. Como quisiera que mis manos hablaran para decirte lo solo que estoy.

Lo sonidos del silencio me acompañan, estoy inmerso en este mundo donde nada me divierte, donde el respirar me duele, donde la imaginación no llega, sólo me alegra verte y estar junto a ti, porque adivinas mis pensamientos y me obligas a vivir en este mundo azul que es tan diferente a mí.

Tu cara toco, te veo con atención, tu mirada ilumina mi razón, pero como mis manos no hablan, los sonidos del silencio me dan la voz para decirte lo mucho que te amo yo.

Alejandro.

El Autismo y su Historia



Desde las clásicas palabras del psiquiatra estadounidense Leo Kanner, escritas en su artículo: "Los trastornos autistas del contacto afectivo", han ocurrido muchas cosas. Su gran mérito fue agrupar por primera vez una serie de síntomas en un trastorno, cuya definición sigue siendo hoy en día en líneas generales válida.

79

El autismo es actualmente el trastorno de inicio en la infancia que más literatura científica produce. También ha llegado a popularizarse, no siempre de forma totalmente correcta, gracias a películas como "Rain Man", dándonos una idea sesgada del trastorno, mostrándonos a veces, habilidades extraordinarias que sólo un pequeño porcentaje de ellos poseen.

El autismo atrae a los científicos, profesionales y al público en general. Nos extrañan sus relaciones afectivas y a la vez nos fascinan. Además, a pesar de los notables avances realizados, hemos de decir que hoy en día, todavía no se conoce el factor o factores responsables

del síndrome. El autismo no es una enfermedad, es un trastorno mental grave, que incapacita para desarrollar una vida plenamente autónoma y que es para los familiares más allegados y para el propio sujeto un trastorno perturbador.

El autismo que tiene Alejandro se le llama: Autismo de Kanner, autismo infantil precoz o temprano, trastorno **80** autístico o antaño psicosis infantil, entre otros. También, aunque en menor medida (ya que el espíritu del capítulo es la discapacidad intelectual), haremos referencia al Síndrome de Asperger.

En la evolución histórica del estudio del autismo, se distinguen dos periodos distintos, desde los años sesenta. Encontramos un primer periodo, que abarcaría desde el año 1943 hasta mediados de los años sesenta y un segundo periodo que abarcará unos años de progresiva mejora de los conocimientos sobre el autismo, que desembocará en la visión actual del mismo.

Nos podemos preguntar sobre qué había antes de la definición de Kanner de 1943. Sugiere que el trastorno de sus 11 niños pudiera tener relación con características emocionales y afectivas de sus padres. El hecho es que la primera época del autismo está dominada por una visión dinámica del mismo, influida por el psicoanálisis, en la que

las teorías y los subsecuentes tratamientos se basan, esto es que los niños son de una inteligencia normal, pero que son sus padres los que al no dar el afecto necesario a sus hijos provocan el trastorno. Podemos imaginar la situación de esas familias en las que el sentimiento de culpabilidad, hacía que casi no pudieran ni reaccionar ante su situación.

Afortunadamente varios hechos van a hacer cambiar las cosas de forma radical, a mediados de los años **81** sesenta. Se empieza a encontrar una falta de efectividad en los tratamientos anteriores; cada vez hay más indicios de una relación genética y neurobiológica con el autismo; mediante estudios científicos rigurosos, se cambia el centro de interés de lo afectivo a lo cognitivo y más. Por fin, se quita toda posible culpa, en la génesis del trastorno de los padres, lo cual hace que valientemente vayan apareciendo las primeras asociaciones de familiares de niños con autismo, las cuales irán cambiando nuestra visión popular, que había quedado instaurada por el anterior periodo, sensibilizando cada vez más a la sociedad.

Se le da la mayor importancia al campo educativo, donde se hacen grandes progresos, creándose los primeros centros educativos específicos para personas autistas y dándole cada vez más un enfoque integrador. Se introducen nuevas terapias basadas en procedimientos conductuales, principalmente operantes.

Actualmente y como culminación de esta progresión, se hace un cambio conceptual pero significativo, al pasar de ser considerado una "psicosis infantil" a ser un "trastorno profundo del desarrollo". En el plano teórico se estudian nuevos enfoques, como puede ser el basado en la "Teoría de la mente" entre otros.

82 Se producen grandes progresos de la neurociencia, utilizando técnicas avanzadas de neuroimagen, electrofisiología y neuroquímica entre otros. La farmacología ha desarrollado sustancias eficaces para tratar muchas de las alteraciones asociadas al autismo. Actualmente se está desplazando la atención desde la etapa de la infancia, a la época adulta, no con menos problemas y sin embargo menos estudiada.

No podemos dejar de revisar, en esta breve historia del autismo, al médico vienés Hans Asperger, quien pocos meses después del artículo de Kanner y con independencia del mismo, expuso el caso de varios niños con "psicopatía autista" atendidos en la Clínica Pediátrica Universitaria de Viena. Describió las mismas características que Kanner y añadió algunas más. Además, a diferencia de Kanner, Asperger incidió en la educación y puso de relieve una etiología genética, más que psicógena. Hoy en día el Síndrome de Asperger es separado del autismo como trastorno diferente; aunque para muchos continúa siendo

autista.

Siempre han existido niños con autismo como Alejandro y los niños que se atienden en Jardín Interior Centro Especializado en Autismo, en la Ciudad de Mexicali, Baja California, México, el mérito de Kanner fue encontrar una serie de características comunes, que lo elevaron al nivel de síndrome, como la falta de lenguaje, socialización, intereses limitados, ausencia de imaginación **83** y problemas de aprendizaje.



Estadística Mundial



Actualmente las estadísticas no se pueden precisar, en México ni en ninguna parte del mundo.

85

La asociación estadounidense *Autism Speaks* se asoció con *Google* para valerse de *Google Cloud Platform* y la *API Genomic* para desarrollar las más grandes bases de datos de personas, con genomas con autismo y las de sus familias. La idea es crear un espacio libre que facilite la investigación con 10,000 de los registros de ADN con los que ya cuenta dicha asociación, gracias a su programa *AGRE (Autism Genetic Resource Exchange)*, con el cual busca servir a la comunidad con información sobre el autismo y tratamientos a sus hijos.

En Baja California existen familias que no integran a sus hijos a ningún sistema educativo y tampoco lo reportan en los censos de INEGI, tal vez por vergüenza, por ignorancia de lo importante que es que sumemos esfuerzos, para conocer exactamente cuántas personas con autismo existen en el Estado; para poder brindarles educación y

salud. Todos los días llegan casos nuevos a mi oficina, solicitando un diagnóstico porque han detectado que su hijo no se está desarrollando de una manera regular.

86 En el año 2000, 10 de cada 10,000 niños eran diagnosticados con Autismo. Actualmente 1 de cada 68 en el mundo y uno de cada 115 en México, 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).

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 y realizar una correcta inclusión en espacios educativos y recreativos.

Todavía falta mucha información para estandarizar criterios y tener una estadística real.

¿Y si todos
fuéramos autistas?



He intentado realizar campañas de concienciación y comprender al autismo desde el autismo mismo; contando qué les pasa a las personas con esta condición. **87**

A nuestro entender, esto puede seguir resultando algo complejo, para quienes no conviven diariamente con ellos o no se han formado en algún área de la salud o la educación. Con el Programa Sensibilízate con el Autismo, trato de explicarlo con palabras simples de la vida cotidiana, para sensibilizarnos con lo que puede sentir una persona con autismo y comprender su equivalencia para nosotros los “regulares”.

Social: El cumpleaños de un hermano a veces puede resultar poco divertido. Hay compañeros de trabajo, de estudio o de equipo con los que preferirías no convivir. Hay momentos donde sólo te gustaría escuchar el silencio y poder relajarte.

Alguna vez has tenido una conversación con alguien en la que poco y nada te importaba lo que el otro te

decía, esto dificulta que la atención esté puesta en el tema de conversación. Tal vez esto alguna vez te pasa.

88 **Comunicación:** Tal vez en alguna oportunidad experimentaste la frustrante situación de estar en otro país y no poder hacerte entender. Por no saber el idioma, con todos los recursos de señas, gestos y símbolos que puedes inventar sigue siendo difícil, imagínate cuando quieres comprender a alguien que no hace ningún esfuerzo para hablarte despacio o brindarte apoyos visuales y gestuales. Incluso si hablas perfectamente el idioma del país en el que te encuentras.

Si alguna de estas cosas te sucede, quizás prefieras agarrar el celular, un mapa o buscar ayuda, antes que intentar la imposible tarea de comunicarte con alguien.

Cambio de Rutina: Cortar la rutina puede ser muy lindo, las vacaciones se disfrutan muchísimo. Pero son pocas las personas que puedan sentirse cómodas sin una agenda diaria, una rutina de horarios, actividades cada día. Y tal vez esa sensación hermosa de irse de vacaciones y “cortar” se pueda sentir por existir el orden. Sin ese orden algunos organismos no existirían.

Suspender planes, otro tema a veces difícil de digerir. Es probable que siempre dejes el vaso con agua en tu buró y sigas la misma ruta para ir a tu trabajo y oler el mismo

aroma al entrar a tu casa.

Sensorialidad: Puede ser que tocar plastilina no te guste o que en el pizarrón, en lugar de usar el gis alguien use sus uñas y ese ruido te moleste. También puede ser que no comprendas como alguien pueda escuchar música ruidosa con poco mensaje.

Si te encerraran en un cuarto a escuchar algún tipo de música que no te guste a un volumen elevado, tal vez podría ser un castigo que te haría pensar: ¿qué hice para merecer esto? Hay prendas con etiquetas, camisas o tipos de ropa interior que no puedes usar. Sabores y olores que a otros les encantan y tú no toleras. **89**

Intereses restringidos: Hay temas de interés general, pero hay temas que sólo nos gustan a determinadas personas. De hecho, les gusta tanto que esa pasión se transforma en su profesión y así surgen artistas, médicos, psicólogos, maestros, estilistas, cocineros etc.

Entre los que hoy en día podemos destacar encontramos personas adictas a las redes sociales que no sueltan su celular. Pero también hay temas que no te interesan y desearías dejar todo, mientras te están hablando de política o religión.

Estereotipias: Existen movimientos, por lo general

cíclicos y repetitivos que a veces nos ayudan a escapar de otros estímulos que nos están resultando aburridos o molestos. Hay de todo tipo y casi todos tenemos alguno. Tocar en el piso siguiendo un ritmo que termina y vuelve a empezar, dibujar líneas en una servilleta mientras esperamos a alguien en el café, enroscarnos el cabello o sentarnos y movernos continuamente.

- 90 Motricidad:** Eres una persona coordinada, si entras a una cancha de casi cualquier deporte. ¿Probaste con ponerte a bailar jazz, danza clásica o zumba? Intenta hacer algo que nunca hiciste y ver si tus piernas te responden. Aprender cuando eres mayor puede ser muy frustrante si no respetan tus procesos de aprendizaje, se ríen de ti y no te brindan los apoyos necesarios.

Si esto pasa, lo más probable es que dejes la actividad y no quieras volver a repetirlo. Nunca es tarde para aprender algo, las personas con autismo deben de recibir tratamiento a lo largo de su vida, para reforzar sus habilidades y aprendizaje.

Leyes y Reglamentos que dan Soporte a las Personas con Autismo



Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

91

Discapacidad, Educación y Salud

El Artículo 26, en su punto 1 dice *«Toda persona tiene derecho a la educación...»*; en el punto 2 continua: *«La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales...»* y en su punto 3 afirma *«Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos»*, más claro imposible.

Convención Internacional sobre los Derechos del Niño

La Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (CIDN) es el tratado internacional de las Naciones Unidas a través del cual, se enfatiza que los niños tienen los mismos derechos que los adultos y, se subrayan aquellos derechos que se desprenden de su especial condición de

seres humanos que, por no haber alcanzado el pleno desarrollo físico y mental, requieren de protección especial. Y este tratado una vez firmado y ratificado por un Estado pasa a formar parte de su marco legal, siendo una ley de rango superior, comprometiéndose por tanto a realizar los cambios necesarios para que la legislación del país se adecue a los principios de la citada convención.

92 Artículo 3:

1) En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño. 2) Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas. 3) Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños, cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una

supervisión adecuada.

Artículo 5:

Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres . . .

Artículo 19:

*1) Los Estados Partes adoptarán todas las medidas **93** legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para **proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual**, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.*

Artículo 24°, n°2 - Derecho a la educación:

a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad y que los niños y las niñas con discapacidad, no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;

b) Las personas con discapacidad pueden acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de

calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los demás, en la comunidad en que vivan;

c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;

Artículo 25° - Salud:

94 *a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva y programas de salud pública, dirigidos a la población;*

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

Es decir, que la larga lista de países que han firmado y ratificado las Convenciones anteriores, deben por obligación legal, cumplir a rajatabla los aspectos reseñados en los artículos mencionados; ya sea por la modificación de sus propios marcos legales o por el propio

aspecto de principio de legalidad que estas convenciones aportan tras su firma y ratificación. Las familias, tienen algo que las hace fuertes y es una de las más grandes energías de la Tierra, el amor y eso, les da la fuerza necesaria para ejercer el derecho divino a proteger a sus hijos, de la tiranía impuesta y forzada de unos pocos.

El autismo es una discapacidad permanente y de difícil control. Las personas con autismo tienen derecho a educación, salud, deporte y esparcimiento según lo indica la nueva reforma a la ley, que dice que la Federación, el Estado y el Municipio, tienen la obligación de cumplir con todas las necesidades que de su discapacidad se deriven, para que la persona y su familia puedan vivir una vida plena. **95**

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), que fue publicada en el *Diario Oficial de la Federación*.

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 **96** 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”

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.

98

- Movimientos repetitivos.
- 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.
- 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 se siente, si está enfermo.
-
- Ausencia de imaginación.
 - Problemas para jugar.
 - Ausencia de ideas.
 - Aprende de memoria las rutinas.

100



2 de Abril, Día Mundial de Concienciación del Autismo



Este año se cumple el décimo aniversario de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **101**

“En este Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, insto a que se promuevan los derechos de las personas con autismo y se asegure su plena participación e inclusión, como miembros valiosos de nuestra tan diversa familia humana, para que puedan contribuir a crear un futuro de dignidad y oportunidad para todos”. Fue el mensaje del Secretario General de la ONU en el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, en Nueva York el 2 de abril de 2017.

La comunidad internacional está abordando el desafío de hacer realidad los objetivos y metas ambiciosos y universales, plasmados en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. La participación en pie de igualdad y la activa intervención de las personas con autismo serán esenciales, para lograr las sociedades

inclusivas contempladas en los objetivos de Desarrollo Sostenible.

El autismo, que es una condición permanente que afecta a millones de personas en todo el mundo, no está bien comprendido en muchos países y en demasiadas sociedades, se excluye a las personas con autismo.

102 Estas actitudes, además de constituir una violación de los derechos humanos, son una enorme pérdida en los valores que todos los hombres necesitamos cultivar a lo largo de nuestra vida para vivir en un estado de derecho, evitando la discriminación. La última estadística del año 2016 dice, que 1 de cada 115 personas en México tiene autismo en distintos niveles, se presenta entre los 18 y 36 meses y algunas de las características son:

- Problemas de Socialización.
- Problemas de Aprendizaje.
- Problemas de Lenguaje y Comunicación.
- Movimientos repetitivos y estereotipados.
- Gustos selectivos.
- Desintegración Sensorial.

Diagnóstico



Al Recibir el Diagnóstico

103

Lo primero que los padres deben obtener es un diagnóstico multidisciplinario de un médico neurólogo, psiquiatra, un especialista en lenguaje y un psicólogo con experiencia en educación especial, buscando principalmente su valoración, pues basado en ello se determina qué es lo que se debe trabajar en el niño. Aún cuando a simple vista es evidente el cuadro del autismo, no es posible, a través de una corta observación, determinar la forma de intervención.

Debido a que el niño con autismo tiene su apariencia física normal y que su desarrollo inicial fue igual al de los demás, es frecuente la negación del mismo. Es correcto buscar segundas opiniones para estar seguros, pero deben evitar aquellos profesionales que darán un diagnóstico falso para dejar contentos a los padres y se dejaría al niño sin la oportunidad de ser intervenido adecuadamente, cuando aún es pequeño.

En el caso de tener diagnósticos encontrados, busque siempre una tercera opinión, asegurándose que el psicólogo tenga amplia experiencia en el tema.

¿Un Diagnóstico es definitivo?

104

El trastorno del espectro autista, requiere un diagnóstico por parte de un equipo multidisciplinario, donde intervenga además del psicólogo, el médico psiquiatra, neurólogo, maestro en educación especial, terapeuta de lenguaje, maestro en artes y otros relacionados con la salud y la educación. Sin embargo, algunas veces se efectúan sin contar con las bases necesarias y ese diagnóstico se va perdiendo con el paso de los años.

Todo es un proceso para saber quién entra dentro del espectro y quién no, existe una línea muy fina. No es igual un niño con déficit de atención e hiperactividad, inmadurez, discapacidad intelectual y autismo.

Se toman en cuenta otros criterios que si no están bien definidos pueden confundirse al momento de emitir un diagnóstico, por eso el diagnóstico es personalizado al igual que el tratamiento, existen personas con alto rendimiento y otras no. Sabemos que, si a una persona con autismo se le detecta de forma temprana y recibe terapia, presentará progresos principalmente en el área social.

Es una realidad que en la actualidad estamos escribiendo una nueva historia las familias y los profesionales con detecciones cada vez más tempranas, por la difusión que existe a través de las nuevas tecnologías y eso está generando una población de personas con TEA cada vez con mayores habilidades, en lo social, académico y artístico. La autonomía de una persona es importante porque de ello depende su futuro y el de la familia, que siempre está preocupada por ello.

105

Hace tres décadas poco sabíamos del autismo y de los resultados a corto, mediano y largo plazo, ahora tenemos una nueva perspectiva cuando vemos a personas con TEA, incluidos en escuelas regulares, asistiendo con sombra y cursando en algunos casos, la Universidad.

Cuando conocemos el autismo

Busca el apoyo de otros padres y principalmente, cuida tu estado emocional y el de tu pareja, pues tu hijo los necesita a ambos. Por lo general, los hombres tardan más en asimilar la situación de sus hijos y es un período de dolor normal que puede prolongarse por meses y hasta años. De ser así, busca la asesoría psicológica adecuada.

Evita comparar a tu hijo con otros niños con autismo, porque cada uno es diferente y sus necesidades son

igualmente variantes. Aquello que funciona en otros niños puede no ser lo adecuado para tu hijo; se abierto para escuchar y valorar todas las opciones que se le presentan. Tu mejor aliada siempre será la objetividad.

Evita tomar decisiones impulsivamente. Algunas personas cercanas emitirán recomendaciones sin sentido, lo cual es por ignorancia misma sobre el tema.

106 Considera que hasta antes que tuvieses un hijo con autismo, poca atención habíamos prestado al tema e igual sucede con todos los demás. Ten paciencia y enséñeles a conocer a su hijo. Nadie estamos preparados para recibir la noticia de que tenemos un hijo con autismo, cada persona con autismo es diferente y así debe ser su tratamiento, integrado en las áreas académicas, socialización, comunicación, lenguaje, integración sensorial, nutrición y acondicionamiento físico, así también como el trabajo dentro del arte plástico para desarrollar la parte creativa, la motricidad fina y una forma de comunicar sus emociones a través del pincel.

Recuerda que nuestro fin en la vida es lograr la felicidad y que nuestro hijo necesita de nosotros. Ahora más que nunca debemos estrechar el vínculo con la pareja y familia. No es tiempo de reclamar a nadie, es tiempo de actuar.

Para elevar la calidad de vida de nuestro hijo, de nada sirven los reclamos, queriendo encontrar un culpable, hasta el día de hoy, se desconoce el origen del autismo, así como un tratamiento académico y farmacológico específico, que erradique la sintomatología. Las terapias modifican la conducta y logran que las personas sean más independientes y funcionales en su vida cotidiana, los padres y maestros trabajamos incansablemente todos los días en conocer y aplicar herramientas que nos lleven a este fin.

107

Recuerda que el autismo es distinto en cada persona y puede ser leve, moderado o profundo dependiendo del grado del daño neurológico que está presente, una buena nutrición es básica para el control de la ansiedad y el desarrollo de habilidades. A menor ansiedad mayor comprensión, evita que tu hijo consuma azúcar, sal y harina refinada, existen otros alimentos naturales como frutas, verduras, granos y carnes magras que ayudarán a que viva mejor.

Una detección oportuna cambiará el futuro de tu hijo, si él no mira a los ojos, no atiende cuando le llamas por su nombre, corre en círculo, camina de puntitas, no tiene control de esfínteres, no ha desarrollado lenguaje, tiene intereses limitados y le es difícil socializar, es momento de buscar un especialista para que efectúe un diagnóstico y

pueda recomendar un tratamiento.

El Autismo no es una Enfermedad

108

En esta última década la incidencia del autismo se ha elevado y mucho se habla en todo el mundo sobre él, para algunos es una enfermedad, para otros una locura, pero la realidad es que, es una condición con la que la persona nace y lo acompaña a lo largo de su vida. Nosotros, las personas regulares, debemos de aprender a convivir con ellos para integrarlos a este mundo que cada día se ha vuelto más complicado, con la globalización y la revolución tecnológica en la cual hemos perdido la calidez del contacto humano.

Cuando nos encontramos a nuestro servicio sólo voces grabadas dándonos instrucciones de cómo realizar un trámite, que una persona con autismo no comprende en su totalidad porque ellos son visuales y necesitan el apoyo de imágenes, así como de una atención personalizada que los guíe para obtener el resultado deseado.

El autismo no es una enfermedad, porque su origen se desconoce, tampoco es un síndrome porque el síndrome sólo se manifiesta en ocasiones, es un trastorno porque está presente los 7 días de la semana, las 24 horas del día.

Un trastorno del neurodesarrollo como lo llamó en

1943 Leo Kanner en sus estudios con niños con problemas de lenguaje y socialización, dándoles el nombre de autistas, por sentirlos que se encontraban ausentes y que en los años 80'S retomó la Dra. Lorna Wing, al ser madre de una niña con autismo y darse cuenta de la complejidad del cuidado y la educación que el autismo implica. Ella se dedicó a realizar estudios con diversas familias y publicó aproximadamente 20 libros sobre este tema.

109

Han pasado 30 años y no hemos avanzado mucho en el camino con el autismo. Actualmente se estudian varias vertientes, una de ellas dice que el autismo puede ser causado por bacterias que viven en el aparato digestivo y provocan un alteración en el sistema nervioso central; otra que puede ser genética y también los ambientalistas apuntan que puede ser una combinación de la contaminación ambiental, con la ingesta de alimentos contaminados que comen los padres y al momento de procrear, hacen que el niño nazca con autismo.

Estamos esperando que los criterios se unifiquen y conozcamos un diagnóstico definitivo, para entonces saber que tratamiento es el efectivo para una persona con autismo.

Ninguna persona con autismo es igual a otra, es por eso que su atención debe ser personalizada, cuidando los

110

aspectos de alimentación, acondicionamiento físico y en el área académica, aplicar tratamientos a través de la terapia conductual redirectiva, que es efectiva en estos casos. Así también trabajar en la terapia de integración sensorial, con distintos materiales para lograr resultados positivos, que pueden variar dependiendo el caso; en algunas personas se observan los resultados en meses y en otras en años, pero eso no debe ser motivo para desistir de aplicar una terapia a una persona con autismo, sin importar su edad.

Es verdad que una detección oportuna eleva la calidad de vida de la persona con autismo y su familia, pero eso no significa no poder lograrlo en un adolescente o adulto, donde posiblemente nos llevemos una agradable sorpresa con los resultados obtenidos.

El autismo se detecta entre los 18 y 36 meses de vida, las personas presentan problemas en la socialización, lenguaje, aprendizaje, intereses limitados e integración sensorial. Si tu hijo presenta alguno de estos síntomas, busca ayuda de un profesional para la realización de un diagnóstico, que sirva para la aplicación de un tratamiento que ayude a la persona a elevar su calidad de vida y sea más fácil su inclusión en la vida cotidiana.

Actualmente las nuevas disposiciones nos hablan de

los derechos a la educación, salud, deporte y esparcimiento en lugares públicos y privados, nosotros como sociedad debemos de irnos preparando para la integración de estas personas en nuestras vidas.

El autismo no es una enfermedad, es una condición de vida con las que algunas familias les tocó vivir.

El Autismo y la Epilepsia

111

El neurólogo de mi hijo ordenó un electroencefalograma para ver porque tiene ataques epilépticos, debido a una crisis por la que pasó en el año 2012, cuando estaba entrando a la adolescencia. Con un EEG podrá darnos un diagnóstico de donde provienen o que actividad cerebral le está produciendo esto y así iniciar un tratamiento farmacológico.

¿Para qué sirve un EEG o un Electroencefalograma?

El electroencefalograma (EEG) es un análisis, que se utiliza para detectar anomalías relacionadas con la actividad eléctrica del cerebro.

Este procedimiento realiza un seguimiento de las ondas cerebrales y las registra. Se colocan pequeños discos metálicos con cables delgados (electrodos) sobre el cuero cabelludo y después se envían señales a una

computadora para registrar los resultados. La actividad eléctrica normal del cerebro forma un patrón reconocible. Por medio de un EEG, los médicos pueden buscar patrones anormales que indiquen convulsiones u otros problemas.

¿Por qué se realiza?

112

La causa más común para realizar un EEG es el diagnóstico y control de los trastornos convulsivos. Los EEG también ayudan a identificar las causas de problemas como los trastornos del sueño y los cambios en el comportamiento. Los EEG se usan, en algunos casos, para evaluar la actividad cerebral después de una lesión en la cabeza.

El Procedimiento

El técnico encargado de realizar el estudio, colocará los electrodos en distintos lugares del cuero cabelludo con una pasta adhesiva. Cada electrodo está conectado a un amplificador y a la máquina que registra el EEG.

Las señales eléctricas del cerebro se convierten en ondas en una pantalla de computadora. La persona deberá quedarse quieta porque el movimiento puede alterar los resultados.

El objetivo del EEG es imitar o producir el problema

que la persona está experimentando. Se le pedirá que mire una luz brillante parpadeante o que respire de diferentes maneras.

El técnico que realice el EEG estará al tanto de los antecedentes médicos de su hijo y estará preparado si surgen problemas durante el estudio.

Obtención de los Resultados

113

Un neurólogo (médico especializado en los trastornos del sistema nervioso) leerá e interpretará los resultados. Si bien los electroencefalogramas varían en complejidad y duración, los resultados suelen estar disponibles en unos cuantos días.

Riesgos

Los EEG son muy seguros. Si la persona tuvo un trastorno convulsivo, es posible que el médico desee estimular y registrar una convulsión durante el EEG. Las convulsiones se pueden provocar con luces parpadeantes o modificando el ritmo de la respiración.

Algunos video juegos y juegos en los parques de diversiones son contraindicados para las personas con epilepsia.

En las personas con autismo suelen presentarse las

crisis epilépticas en la adolescencia, por las etapas del desarrollo por la que atraviesa. Un control adecuado con un médico de confianza ayudará a controlar estos episodios y elevará el nivel de vida de la persona y su familia.

Es importante considerar que los medicamentos no se deben suspender sin autorización del médico y tampoco **114** intercambiarlos con familiares o amigos que tengan esta condición de vida.

Familia



Feliz Día del Padre

115

Junio 19 “Día del Padre”, muchas felicidades a todos los padres, pero principalmente a los padres de niños especiales que cada día libran la mejor de las batallas, participando en la crianza y educación de niños y jóvenes con autismo, un trastorno del neurodesarrollo que afecta la socialización, la comunicación y el aprendizaje de forma significativa, pero en distintos niveles en cada persona.

La comunicación tan importante en la vida cotidiana, cómo saber, ¿qué es lo que necesita, le gusta o le disgusta a tu hijo, si no tiene lenguaje? Pero no sólo existe el lenguaje verbal, sino también el no verbal, el intencional, con la mirada, el lenguaje del amor.

Para un padre no existen los imposibles, siempre entregan todo y más para que su hijo sea feliz ¿Qué no haría un padre por un hijo?, esa pregunta tiene un gran significado en la vida de un niño, para ellos, su papá es su súper héroe, su cómplice, su mejor amigo y su ídolo, pero los

padres de niños especiales sufren en silencio, sin palabras, con la mirada triste y el corazón destrozado.

En ocasiones aunque su vida dieran por sus hijos, no pueden cambiar su condición de vida y para un hombre, es más difícil aceptarlo que para una mujer; nosotras aceptamos con mayor facilidad todas las vicisitudes que la vida nos presenta. Por amor somos, estamos y seremos **116** hasta el final de nuestros días.

Felicidades a todos los papás, por su entrega y voluntad, por ser esos hombres maravillosos que cuidan todos los días a sus hijos que cuentan con alguna discapacidad.

Feliz Día de las Madres

De todos los derechos que tenemos las mujeres el más importante es ser madre, pero que madre no daría todo por su hijo, sin importar si tiene alguna discapacidad o es regular; para nosotras todos nuestros hijos son iguales y los tratamos con el mismo amor.

Buscamos su mirada, nos envolvemos en su olor, su sonrisa nos transporta a un estado de confort como si estuviéramos en otra dimensión y qué decir de un abrazo, ese que nos reconforta de nuestras largas jornadas de trabajo, problemas y diferencias que surgen a través de las

relaciones humanas todos los días. Cuando nos sentimos enfermas y con sus manitas nos cubren la frente y se acercan a darnos el mejor de los besos.

Y por otro lado esta nuestra parte de hijas, que ahora que somos madres hemos valorado más. La invaluable labor que hizo nuestra madre por nosotros, lo que compartimos a través de nuestra vida, consejos, regaños y felicidad, con interminables pláticas que nos llevaron hasta **117** lo que hoy somos, unas mujeres capaces de realizar cuanto cosa nos propongamos en la vida; fuertes, enteras y con ganas de vivir y servir a los demás.

Muchas felicidades a todas las abuelitas, a las mías que están desde el cielo leyendo este libro, a mi madre y a todas las madres del mundo que desempeñan el mejor rol en la vida: "EL SER MAMÁ".

Los Abuelos

¿Cómo se transporta el amor más allá de los hijos?, esto es posible a través de los nietos, me doy cuenta en las familias que entrevisto en Jardín Interior, cada día más abuelos preocupados por el desarrollo de sus nietos acuden a solicitar informes. Son ellos los que actualmente están realizando la detección del autismo en algunas familias.

Después de toda una vida de experiencia con sus

hijos, conocen a la perfección las etapas del desarrollo en un niño y cuando llegan a los 3 años y todavía no miran a los ojos, no responden por su nombre, no hablan y se ha convertido en un problema el control de esfínteres, la alimentación y la hora de dormir.

118 Es cuando ellos toman decisión respecto al tema y buscan asesoría, para encontrar solución a esta situación novedosa para muchos porque no lo vivieron con sus hijos, comenta una abuela de 52 años: “Mi hijo hablaba a los 2 años y no tenía problemas para ir al baño”.

Hoy en día, la incidencia dice que 1 de cada 68 en el mundo y en México 1 de cada 115, manifiestan características dentro del espectro autista. Es un papel importante el rol que desempeñan los abuelos en la vida de los niños, con ellos conviven más de 10 horas al día, en otras ocasiones viven permanentemente con familias integradas sólo por el padre o la madre, que continua en casa para poder solventar los gastos del hogar.

Me comenta un joven abuelo de 50 años con su nieto de 4: “En mi época no existía el google y me gustaba leer enciclopedias y revistas para aprender muchas cosas, pero ahora sólo basta con abrir la computadora y tengo ante mis ojos todas las enciclopedias del mundo y con esta información, voy ayudar a mi nieto a tener una mejor vida que la mía”. Esta entrevista fue sumamente conmovedora, al

darnos cuenta como los roles van cambiando; la mentalidad y como nos vamos integrando en este mundo globalizado, aprendiendo a utilizar las herramientas, para no ser unos analfabetos cibernéticos.

Cuando los hijos crecen y forman su propia familia, los abuelos nunca se separan de ellos, siempre están en contacto para ver en que apoyan, dando consejos, acompañamiento, compartiendo experiencias y también apoyando económicamente a los hijos. **119**

Una abuela de 67 años comenta: ¿“Qué voy a hacer con mi nieto ahora, que mi hijo se separó de su mamá?” y la vez que sufre por la ruptura emocional de su hijo, tratando de apoyar en todo momento para hacer sentir lo mejor posible a su nieto y no sufra este rompimiento. Las personas con autismo, se dan cuenta de lo que sucede a su alrededor, las peleas, gritos, golpes y los estados de ansiedad y depresión de los padres lo perciben los niños y se comportan de una forma similar en ocasiones.

De padres violentos se forman niños con autismo agresivos, que se auto agreden o agreden a los demás, por los altos índices de ansiedad que no saben cómo manejar, al ser testigos de estos acontecimientos. La terapia familiar funciona; debemos de buscar a un especialista en este tema para ayudarnos a salir de esta situación, que no sólo nos está perjudicando como

personas, sino también como padres de una persona con autismo.

Algunos abuelos comentan que ellos ya cumplieron con su obligación de educar a sus hijos y que a los nietos sólo los van a consentir, pero la labor de los abuelos hoy en día va más allá de eso: les dan desayuno, los llevan a la escuela, los recogen para comer con ellos y así esperar a los hijos llegar de las largas jornadas laborales. Es una bendición para ellos y no permiten que los hijos utilicen el recurso de una guardería.

Existen actualmente cientos de guarderías entre públicas y privadas en la ciudad, atendiendo a niños de 40 días a 4 años de edad y son también factor importante en la detección oportuna de la detección del autismo. Pero el amor, la entrega y la responsabilidad de nuestros padres, va más allá de la comodidad de quedarse en casa todo el día viendo la televisión o reuniéndose con personas de su edad para pasar el día.

Existen muchos abuelos comprometidos en la lucha de criar y educar todos los días a sus nietos, así como estar al pendiente de los focos rojos que presentan los niños entre los 18 y 36 meses de edad, que en algunos casos puede ser autismo.

Terapias Alternativas



El Autismo y la Aromaterapia

121

La aromaterapia es una valiosa herramienta para utilizarla en personas con autismo, por los niveles de ansiedad tan elevados que manejan y que en ocasiones no logran controlarse aún con tratamientos farmacológicos prescritos por médicos especialistas.

La aromaterapia es un recurso que se ha venido utilizando a través de los siglos en la humanidad. Estudios recientes han demostrado que aplicarla en diferentes formas a través de masajes combinados con aceites minerales, aguas de baño y difusores en habitaciones, inducen al bienestar a quienes lo disfrutan llevándolos a un estado de relajamiento y siendo un efectivo control para la ansiedad.

Estos aceites actúan a través del olfato, que se cree, está directamente conectado en la porción cerebral donde se encuentra el centro de las emociones y la memoria.

Los aromas de estas esencias naturales pueden ayudar a calmar la ansiedad y relajar. Combinar la aromaterapia con otras terapias o tratamientos para la ansiedad, puede ser muy beneficioso ya que, utilizados de manera correcta, normalmente no causan efectos secundarios. En todo caso, recuerda siempre que ante cualquier duda o molestia con respecto a los aceites, es recomendable consultar con un especialista.

122

Estos aceites se pueden usar de manera individual o pueden ser combinados. Algunos de los más recomendadas para la ansiedad son:

Azahar: Usado para la tensión y la ansiedad. Es estimulante de la regeneración celular.

Bergamota: Es buena para aumentar la confianza en sí mismo, así como aliviar la frustración. Eleva el espíritu, refresca y relaja. Es muy útil para casos de depresión, ansiedad y tensión.

Lavanda: Es una esencia popular por sus propiedades sedativas, pues relaja y tranquiliza. Es excelente para reducir la ansiedad.

Jazmín: Se utiliza regularmente para eliminar los miedos.

Naranja: Usado para el insomnio, depresión, angustia,

celulitis.

Incienso: Calma la respiración, produce una sensación de calma y tranquiliza.

Pachulí: Es muy usada para controlar la ansiedad y la depresión.

Sándalo: Es ideal para reducir la tensión, el miedo, el estrés y la depresión.

123

Ylang ylang: Alivia la frustración y la ira, calma también la tensión nerviosa.

Rosa: Especial para calmar temores.

Ciprés: Tiene un efecto calmante sobre el sistema nervioso.

Melisa: En la medicina popular se usa contra la ansiedad y la depresión, así como para calmar las palpitaciones del corazón.

Violeta: Para controlar estados de ansiedad y crisis epilépticas.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo y se detecta entre los 18 y 36 meses de vida, con diferentes intensidades en cada persona. El diagnóstico debe

realizarse por un médico neurólogo pediatra, un psicólogo y un paidopsiquiatra para integrar un tratamiento personalizado y así elevar la calidad de vida de la persona en los primeros años de vida.

El Mural de las Emociones

124

La creación de una gran obra pictórica como un mural, es un tema complicado cuando se trata de trabajar con personas con autismo, por lo complejo que puede resultar el trabajo en equipo, coordinar y llevar a buenos resultados el seguimiento de instrucciones. Pero nada es imposible cuando te fijas una meta, difundir para crear conciencia y sensibilizar a la comunidad sobre este trastorno.

Inicias con canvas y pinceles aplicando las diferentes técnicas, en pincel seco y pincel humano con tempera y acrílico, en un estilo libre que permite a los participantes plasmar sus emociones, como la alegría, la ira, el enojo y la tristeza, demostrando con ello los estados de ansiedad y depresión por los que atraviesan las personas con autismo a lo largo de su vida.

El Arte Terapia como medio de autoexpresión y comunicación, está reconocido como un poderoso apoyo en el tratamiento, diagnóstico e investigación en la salud mental.

En Norteamérica y algunos países europeos está muy reconocido, en cambio en nuestro país es prácticamente desconocida para la gran mayoría de la gente.

El Arte Terapia brinda un medio de comunicación no verbal y alternativo a aquellas personas cuya utilización del lenguaje o comprensión de las palabras, es parcial o inexistente. Lo más importante en el Arte Terapia es la persona y el proceso. Aunque los conceptos de comunicar ideas personales a través del arte y de conseguir cierto sentimiento de bienestar, como resultado de crear arte son muy antiguos, la disciplina del Arte Terapia, que no es ni más ni menos que la integración de dichos conceptos, es muy nueva.

125

Los primeros libros sobre este tema datan de finales de la década de 1940, cuando Margaret Naumburg formuló por primera vez teorías concernientes al uso terapéutico de la expresión gráfica.

Pero a partir de 1980 y en las dos últimas décadas en particular, se ha producido una creciente conciencia de que el Arte Terapia merece el reconocimiento como disciplina independiente. La práctica graduada contribuye ahora a la profesionalización: En los Estados Unidos se ha trabajado más en esta cuestión y hay programas en algunas universidades, que conceden el

grado de Master en Arte Terapia; incluso se ofrecen prácticas clínicas, programas de certificados académicos y otros muchos cursos.

126 En España, también existe un programa en la Universidad de Barcelona donde se concede el Master y varios cursos adicionales preparatorios. Al igual que en Madrid donde se desarrolla el Master en Arte Terapia, con una duración de dos años y con los mejores profesionales del momento. En la actualidad hay varios miles de arte terapeutas profesionales trabajando en hospitales psiquiátricos y generales, clínicas de salud mental y colegios.

En México está surgiendo esta corriente principalmente en los maestros o psicólogos jóvenes, que están utilizando el arte plástico como una herramienta de trabajo para aplicar terapia a personas con autismo con resultados satisfactorios. El principio terapéutico tiene como objetivo el proceso curativo, en las distintas edades del desarrollo humano aplicado desde los 3 hasta los 99 años; teniendo una probabilidad de vida de 70 años o más en las personas con autismo.

El Arte Terapia proporciona la oportunidad de expresión y comunicación no verbal por un lado, mediante la implicación para solucionar conflictos emocionales

como para fomentar la autoconciencia y desarrollo personal. Se trata de utilizar el arte como vehículo para establecer una comunicación asertiva con las personas con autismo, ya que para ellas es una de sus áreas más vulnerables, así como la socialización, aprendizaje e integración sensorial.

El Arte como Terapia

127

Existen dificultades significativas asociadas a la detección y diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, no existe hasta el momento un procedimiento generalizado para darle seguimiento a la persona en la etapa más temprana de su vida, pero a través de las Artes Plásticas puedes tener una herramienta de utilidad.

El desarrollo infantil puede mostrar señales de alarma que en ocasiones la familia lo percibe como algo diferente, pero desconoce el alcance de estas manifestaciones y el serio problema que esto implica. La obtención de un diagnóstico puede llevar un par de años, mismos que duran en llegar a la aceptación los padres, por buscar justificaciones a las acciones de su hijo pensando en algo pasajero y sin importancia.

El primer acercamiento con la realidad es el ingreso del niño al Preescolar y recibir una serie de observaciones por parte de la maestra que reporta conductas

inapropiadas en el área de la comunicación, socialización y aprendizaje; es entonces cuando los padres debemos de tomar el control y acercarnos a profesionales de la salud, como médicos y psicólogos con experiencia en el área del Trastorno del Autismo.

128 Existen otras complicaciones asociadas al autismo como lo son el control de esfínteres, alimentación, epilepsia y trastorno del sueño; todas ellas de suma importancia en las cuales debemos trabajar todos los días, para elevar la calidad de vida de nuestros hijos y familiares.

Las etapas del duelo por la que atravesamos es importante tratarla con psicólogos especialistas en terapia familiar, para que nos apoyen con psicoterapia individual o grupal y nos compartan las herramientas, para poder enfrentar la situación de vida que se nos está presentando.

Actualmente existen Centros Gubernamentales y Particulares en la Ciudad que cuenta con estos servicios. Acerquémonos a ellos, vivamos una vida plena, nuestros hijos nos lo agradecerán con un enorme abrazo que nos lleve al amor.

Realidades detrás del Mito



En esta sección sobre el tema del autismo, les voy a compartir preguntas que me hacen constantemente en las pláticas y talleres que imparto en escuelas y centros comunitarios. Para cada una existe una respuesta, muchas veces no es la más favorable para la persona, pero si la más real para darnos cuenta de la sociedad en que vivimos y que nos hace falta mucho por aprender, para ayudar a las personas con autismo y sus familias.

129

- ¿Por qué se nace con autismo?
- ¿El autismo es hereditario?
- ¿El autismo tiene cura?
- ¿El autismo se encuentra en un gen?
- ¿Cuál de los padres es portador del autismo?
- ¿El autismo es curable a través de la alimentación?
- ¿Cuál es el mejor tratamiento farmacológico?

-¿Qué tipo de terapia es el indicado para el autismo?

-¿Las artes ayudan a curar el autismo?

-¿Cuál es el efecto de las terapias holísticas en las personas con autismo?

-¿El deporte ayuda a las personas con autismo?

130 -¿Cómo realizar la inclusión de las personas con autismo en las escuelas?

-¿El autismo es un castigo de Dios?

-¿El autismo se puede resolver a través de las constelaciones familiares?

-¿Las personas con autismo tienen habilidades sobresalientes?

-¿Las personas con autismo son más inteligentes que el resto?

-¿Cómo evitar la discriminación de las personas con autismo en espacios públicos y privados?

-¿Cómo evitar la discriminación de las personas con autismo dentro de su familia?

-¿Las personas con autismo son agresivas?

-¿Cómo controlar los estados de ansiedad en las personas con autismo?

-¿Qué tan funcional puede llegar a ser un adulto con autismo?

-¿El autismo es una enfermedad?

-¿El autismo es contagioso?

131

-¿Existen estancias públicas o privadas que brinden atención a personas con autismo, en situación de orfandad?

-¿Los médicos y enfermeros están preparados para atender en una emergencia a una persona con autismo?

Se dice que 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.

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.

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.

Hablemos de autismo

Actualmente la estadística marca que 1 de cada 68 personas en el mundo, nacen con el trastorno del espectro autista. Las causas son desconocidas, sin embargo desde hace muchos años se le reconoce como un trastorno del desarrollo.

En algunas excepciones, el autismo es congénito y se manifiesta en los niños regularmente entre los 18 meses y 36 años de edad. Los primeros síntomas suelen ser: el niño no

habla, no ve a los ojos, pareciese que fuese sordo, tiene obsesión por los objetos o muestra total desinterés en las relaciones sociales con los demás.

No existen estudios que puedan presentar el autismo como un factor hereditario y menos aún, como resultado de "Padres Refrigerador". Ambas teorías han sido descartadas desde hace muchos años. El autismo puede presentarse en la familia por vez primera, sin que exista un caso similar en el árbol genealógico. **133**

Existen múltiples estudios genéticos que relacionan los cromosomas con el autismo, así como otros que buscan vincularlo con cuestiones biológicas como vacunas e intoxicación de metales. A la fecha, ninguno de estos estudios ha logrado sustentar su teoría y por lo mismo, no se puede precisar el origen mismo del síndrome.

Para diagnosticar el autismo, según Simon Baron y Patrick Bolton, debe presentarse un retraso en el desarrollo del niño en las siguientes tres áreas:

- Las relaciones sociales y el desarrollo social del niño son anormales.
- El niño no logra establecer una comunicación normal.

- Los intereses y actividades del niño son limitados y repetitivos, en lugar de ser flexibles e imaginativos.

El autismo es un trastorno que afecta la socialización, la comunicación, la creatividad y limita los intereses, así como problemas educativos que limitan a la persona a desarrollarse plenamente.

134

El autismo es un trastorno, no es una enfermedad y por lo tanto no existe cura. Se puede mejorar la calidad de vida de quien lo padece y enseñarle nuevas habilidades con la intención de hacerlo más independiente. Pero como en el Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo, el individuo que lo tenga será autista toda su vida. Son pocos los casos de niños que en su edad adulta logran la independencia total.

En ocasiones, estos niños además de tener autismo, tienen algún otro trastorno del desarrollo (retraso mental, motriz, Síndrome de Down, etc.) o bien, pueden ser lo que se conoce como el autista clásico o de Kanner.

Existen las personas con Asperger, el cual se manejará de igual forma puesto que la diferencia principal entre autismo y este trastorno es el nivel de inteligencia, así como su comunicación desarrollando este mayor lenguaje.

A diferencia de los mitos que las novelas y películas

recientes nos han hecho creer, sólo un pequeño segmento de personas con autismo llega a mostrar alto grado de inteligencia y aunque no es válido decir que tienen un retraso mental, su falta de aprendizaje se hace evidente, debido precisamente, a su pobre o nula comunicación.

La Vida Social

Parece que cuando nace o se diagnostica un hijo con discapacidad, el mundo alrededor parece cambiar sin explicación. A veces, los amigos de toda la vida parecen alejarse. Las largas conversaciones con la gente que más queríamos, se vuelven vacías. Las cosas que decimos parecen no tener sentido para nadie y es difícil sentirse solo.

135

Porque lo cierto es que algunos amigos se alejan por no saber cómo actuar. Se sienten tristes, impotentes, e incluso limitados a la hora de compartir, porque sienten que estarán hiriendo nuestros corazones si nos cuentan que su hijo fue elegido en el programa de niños avanzados o que tiene cinco años y ya sabe leer.

Lo que siempre termina con las relaciones de cualquier tipo, es la interrupción de la comunicación fluida y los prejuicios por ambas partes.

Por otro lado, quizás nosotros estamos sensibles,

sentimos el desapego. Nuestro corazón está pidiendo ayuda y comprensión a gritos, pero la gente alrededor parece no entendernos. De cierto modo estamos molestos con el mundo por su falta de sensibilidad, así que cerramos nuestro universo y decidimos no ceder a la presión, porque creemos que solos podremos con todo. Así se van perdiendo los que una vez, fueron los verdaderos amigos.

136 Estas palabras están dedicadas a los amigos, a los hermanos, a los esposos, a todos quienes amamos y tienen un papel importante en nuestras vidas.

Es importante sentirnos comprendidos y queridos cuando los años pasan y la discapacidad queda con nosotros. Es difícil de superar para llevar una vida social activa, hay mil cosas con las que tenemos que cumplir: llevar a nuestro hijo a terapia de lenguaje, de rehabilitación física, de arte, de natación, atletismo y también necesitamos aprender nutrición para poder brindarles una dieta balanceada y elevar su calidad de vida.

Y entonces poco tiempo nos queda para tomarnos un café con nuestras amigas, celebrar un cumpleaños o irnos de compras a un Centro Comercial. Pero todo esto es más ligero si en nuestro camino, encontramos a buenas amigas que comprendan nuestra situación y nos incluyan en su

vida.

Es necesario activar la vida social, la socialización es parte fundamental del desarrollo humano y lo es, desde nuestras primeras etapas. Cuando socializamos con nuestros padres y hermanos y después con nuestros compañeros, en el preescolar y así a lo largo de nuestra vida, necesitamos formar redes que nos entrelacen para vivir en sociedad.

137

Cuando recibimos la noticia de que nuestro hijo tiene autismo, sentimos que el mundo se nos viene encima y creemos que nunca vamos a poder salir adelante, pero con la ayuda de nuestros amigos todo es más fácil, el autismo es un trastorno del neurodesarrollo, discapacitante, permanente y de difícil control en algunos casos, afecta la socialización de la persona por la falta de lenguaje al no poder comunicarse con los demás de una manera adecuada. Los padres especiales necesitamos el apoyo de los demás para salir adelante, sensibilízate con el autismo para entender esta situación de vida.

Utiliza los Objetos como Juguetes

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

138

evitar que se los llevara a la boca y le causara algún problema de salud. Aún retirándole todo este tipo de artículos, él insistía en buscarlos porque le agradaba 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 porque 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 porque 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.

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.

139

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 auto estimularse, 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.

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 llevara 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, aún así, se resiste a modificar su conducta.

140

Cuando era niño jamás imitó, 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. Utilizaba los objetos como juguetes y los juguetes como objetos.

¿Y el corte de pelo qué?

Para los padres, hablar del corte de pelo de nuestro hijo con TEA es un poco complicado, ya que los niños no soportan el ruido de la máquina cortadora, el contacto con la estilista, las tijeras y el principal reto: Permanecer sentados por 20 minutos sin moverse de la silla, resulta casi imposible.

Cuando llevamos al niño, debemos de platicar con él y decirle a donde iremos para no sorprenderlo, enseñarle a seguir instrucciones y hacer visitas previas para que se familiarice con el entorno y la persona. Podemos hacer

varios simulacros en casa con la máquina apagada, que sólo roce su piel y se dé cuenta que nada malo le pasará.

Tenemos que tener paciencia, porque cada persona lo asimila en diferente tiempo y forma. Habrá algunos que toleren la máquina antes que otros; otros que no y sólo podamos efectuar la intervención con tijeras.

Debemos llevarles su juguete favorito u objeto que los haga sentir cómodos para tenerlo en sus manos, así también algún tipo de recompensa que nosotros conozcamos que a ellos les guste. La visita debe ser organizada, hablando con la dueña o persona de tu confianza, que notes empatía y preocupación por ofrecer el servicio a tu hijo. Podemos pasar por el lugar y estacionarnos fuera para platicarle de lo que sucede adentro, hacer un simulacro con nuestras manos en su cabeza.

141

Si tienes otros hijos, vayan en grupo; que él mire como le cortan el cabello a su hermano (a) y vea que no pasa nada malo. Si puedes grabarlo con tu teléfono, se lo compartes en casa varias veces platicándole lo que sucede y lo importante que es para todos cortarnos el cabello, para que esté más guapo y se vea aseado, como parte de la higiene y el autocuidado que tenemos que promover, como padres de hijos con autismo a lo largo de

la vida.

Estas reglas son tan importantes como el baño diario, lavarse los dientes, utilizar artículos de tocador como crema, desodorante, pasta de dientes y todo lo que conlleva a tener una higiene adecuada para la salud de nuestros hijos. Ellos no lo saben, pero nosotros sí y debemos cada día trabajar en ello.

142

En algunos centros gracias a la ayuda de personas interesadas en prestar servicio social, tenemos resuelto este problema. Con la sensibilidad que los caracteriza se acercan a los niños e interactúan con ellos de manera regular, en voz baja, transmitiendo confianza y paz para que el niño o joven se quede quieto por algunos minutos, con la ayuda del terapeuta en su silla, se puede realizar el corte de pelo con máquina o tijera, dependiendo cuanto tolere cada uno.

A cada alumno, se le da tratamiento personalizado y a través de visitas se dan cuenta que cada niño es diferente y sus umbrales de tolerancia también; habrá con algunos que utilizar ambas herramientas, con otros no, pero para los prestadores de servicio nadie se levanta sin tener terminado su corte de pelo. Es importante salvaguardar la integridad de cada uno de ellos, a través de brindarles un corte de cabello moderno como el que todos los niños y

jóvenes del mundo utilizan actualmente, sin importar que nuestros niños tengan TEA, evitando la burla y la discriminación de los cuales son objetos por una sociedad indolente, carente de valores, que no comprende las inteligencias diferentes y que no tienen conciencia de las dificultades a las que se enfrentan todos los días, para ser aceptados socialmente, al entrar a un restaurant, cine o tienda de autoservicio y no ser observados, ni etiquetados al darse cuenta que les es difícil interactuar con los demás, por el terrible problema de lenguaje y socialización que tienen por su condición de autismo.

143

Gracias a todos los prestadores de servicio, por la ayuda que brindan a nuestra comunidad, gracias por su sensibilidad, gracias por ser personas con valores, ejemplo para muchos que dan todo a las personas con autismo, sin esperar nada a cambio.

Todo esto se ha logrado por la constancia de los padres de familia y maestros participantes en el tratamiento de los niños

Hablando de mi hijo Alejandro de 19 años, les puedo comentar que el problema de socialización, comunicación, lenguaje, intereses limitados, problemas académicos, problemas de integración sensorial, problemas de motricidad fina y gruesa, la falta de empatía

y reciprocidad, así como la ausencia de imaginación que presenta, lo ha llevado a que le practicaran los primeros test (ADI-R, ADOS, CARS. . .) cuando contaba con menos de dos años de edad.

144 Fue valorado cada 6 meses y reevaluado periódicamente cada cinco años, donde vimos toda su evolución, fortalezas y debilidades. Y es que uno de los aspectos básicos que entiendo fundamentales, es el cómo debemos entender el proceso diagnóstico. El diagnóstico en sí mismo debe ser usado como una herramienta más del proceso de evolución del niño con TEA y no como un mero instrumento de valoración, único e inamovible. Gracias a esto, cada día nos encontramos más casos de personas que, a pesar de tener un diagnóstico de TEA logran superar los mayores problemas que el autismo conlleva, incluso pueden pasar desapercibidos en la escuela o algún grupo social. No hay milagros, es sencillamente a base de trabajo constante, que empieza con una intervención temprana.

Pero no debemos olvidar que no todos podrán desarrollar competencias elevadas, además algunas personas tienen epilepsia y eso puede generar dificultades para adquirir habilidades debido a las crisis y el medicamento, que les puede causar inconvenientes en la vida cotidiana. El mundo cree que son genios, con

grandes IQ, pero estamos muy lejos de eso. La realidad es que tiene otro tipo de inteligencia que la desarrollan de manera sensorial, ya que para ellos son muy importantes las imágenes, los sonidos, los olores y viven a través de ellos.

Cuando se ha trabajado durante años con una persona con TEA, debemos decir ¿ya no tiene autismo?, ¿ya se ha curado?, ¿cuándo termina la carrera de una persona con autismo?, ¿es diferente una persona de 19 años con autismo que no ha logrado desarrollar habilidades? No por eso la debemos de etiquetar, requiere de nuestra atención y cuidado igual que una persona regular, a nuestros hijos no los amamos más por sus habilidades y destrezas que por sus debilidades, eso va implícito en la persona. El sólo pensar que valemos más por nuestra inteligencia me provoca escalofrío. Todos somos únicos e irrepetibles y merecemos la oportunidad de amar y ser amados. **145**



MI ESTRELLA

por: Iliana Rivas

146

La vida es un misterio... a cada segundo, a cada instante, a cada respiración sucede un milagro, así va transcurriendo mi vida: entre alegrías inmensas, dichas, placeres y encuentros maravillosos...pero también aparece el sufrimiento, los dolores y penas, los encuentros desagradables.

En especial les cuento de mi encuentro con mi hijo... ahí la seducción llegó por los sentidos, el tacto, después fueron las miradas, los abrazos y ese olor tan particular.

Les hablo de un amor intenso capaz de transformarte la vida, así es mi relación con Alejandro a quien he amado desde que lo vi por primera vez.

Lo dicen los poetas muy bien: la felicidad no dura para siempre. Después de la primera vez siguió la etapa de volver a la realidad frustrante, al doloroso mundo real, a la realidad terrible... como ir caminando del día a la noche, de la luz a la oscuridad, de la dulce melodía a la ausencia total del sonido, al silencio como antesala de la muerte.

Así sucedió conmigo... un buen día mi vida cambió, fue del luminoso amanecer a la penumbra asfixiante.

El amor cambió de domicilio, se fue hacia las montañas altas y yo permanecí en las planicies desérticas,

no hubo más ternura... aparecieron mi severa enfermedad corporal y mi amado hijo atrapado por el AUTISMO.

Ese tiempo nublado duró una eternidad, fueron meses tormentosos de no aceptación y de depresión...sin esperanza de un amor, que pudiera remediar mi dolor por tener un hijo diagnosticado de autismo.

Parecía el final de todo, sin embargo, con el paso de los días volví a percibir un chispazo de luz, de esperanza, de creatividad.

A mi vida llegó una nueva pasión, la pasión por la creatividad artística y por la posibilidad de salir a ayudar a la gente que vive la desesperación de tener un hijo con autismo.

Las artes plásticas y visuales, el lenguaje literario a través de la poesía y la narrativa me salvaron la vida, me llenaron de luz...El servicio social, ayudar a los demás a superar una dura prueba existencial fueron los complementos perfectos para seguir adelante, para seguir viviendo plenamente.

Y lo podemos seguir haciendo, llenándonos de valor y rescatando nuestra vida con actividades que nos llenen de emoción y ocupen parte de nuestro tiempo, mientras nuestros hijos estén en la escuela y las mañanas se nos hagan largas al no saber qué hacer para calmar el dolor, de no poder hacer más. Estudiar otra carrera universitaria,

un oficio, arte o hacer deporte, representa una herramienta extraordinaria que está al alcance de la mano, no necesitamos tener dinero, lo importante es tener la voluntad de buscar un cambio en nuestras vidas, es empoderarte y creer en ti misma, que serás capaz de vivir una nueva aventura que te llevará a conocer distintos caminos a la felicidad.

148

Has oído acerca de los pensamientos positivos, del poder de la mente, la mente tiene control sobre tu cuerpo y los pensamientos. Cambia tu dieta, incluye todos los días una cucharada de esperanza, un trago de ilusión y un buen plato de pasión, para tener el valor de vivir una vida plena.

La Ansiedad y el Autismo



La ansiedad que presenta Alejandro es persistente y se incrementa con la interacción social y las situaciones donde es sometido a realizar algún tipo de actividades bajo órdenes precisas; esto dispara lo que lo hace llegar al límite y complicarse aún más sus movimientos de la motricidad fina, la cual tiene muy dañada. No puede abotonarse la camisa ni abrocharse las agujetas de sus tenis, le cuesta mucho trabajo todo lo que implique la precisión y cuando practicamos las terapias de la vida cotidiana, como el autocuidado y las labores del hogar se dispara su ansiedad.

149

La ansiedad en personas con Autismo está relacionada con:

-Demandas de los demás, que no les permiten desarrollar sus rutinas o intereses restringidos. Las personas con autismo tienen rutinas y les es muy difícil separarse de ellas.

-Dificultades para comprender la perspectiva de los

demás. No tienen la visión, ni la comprensión para llevar a cabo una acción.

-Burlas y rechazo que reciben por parte de los demás. El llamado bullying que los hace sentirse apartados del resto del grupo.

150 -Alteraciones de la integración sensorial, como euforia o pasividad a los estímulos sensoriales, un interés inusual respecto a los ruidos, visiones y olores que los rodea, los puede llevar a estados de suma ansiedad que puede aumentar su nivel de agresividad.

Las evidencias apuntan a que las personas con Autismo suelen tener una reacción intempestiva en situaciones en que se sienten fuera de su zona de confort. Se muestran alertas, nerviosos, enojados, incapaces de relajarse, inquietos y ello puede desencadenar una respuesta ansiosa excesiva, que ponga a la persona al límite.

Prácticamente, se podría decir que la ansiedad es para muchos de ellos un estado natural, porque forma parte de su vida cotidiana. La constante necesidad de estar alerta crea un nivel de ansiedad bastante alto. La ansiedad se convierte simplemente en una reacción instintiva que no aprenden de la familia. Lamentablemente, algunas personas no comprenden estas conductas y

creen que son desobedientes o que te están retando, siendo que es parte del daño neurológico con el que nacen.

Para comprender porqué las personas con Autismo sienten ansiedad en situaciones cotidianas aparentemente sencillas para cualquiera de nosotros, es necesario comprender cómo perciben el mundo. Ellos son personas de rutinas que rigen sus actividades de la vida cotidiana, como en un formato de una secuencia de imágenes. **151**

En una sociedad impredecible, de constante cambio y en ocasiones sin lógica alguna tras esos cambios, es normal que las personas con Autismo se sientan confundidas, perdidas y sobrepasadas en muchas ocasiones.

El mundo y los convencionalismos sociales son exigentes y se rigen por reglas que para ellos son incomprensibles, a veces lo que se dice no se cumple o no es verdad, muchas preguntas no tienen respuestas claras, los planes pueden cambiar, existe el engaño, los malentendidos. Ingredientes complicados para personas que lo que más precisan es lógica, planificación, llevar a cabo rutinas y que las situaciones no varíen cada día.

En ocasiones, algo tan sencillo para nosotros como el

cambio de una actividad a otra sin tomar importancia, puede suponer un obstáculo para la persona con Autismo.

La Nutrición y el Autismo



El Autismo se manifiesta con una marcada falta de socialización, comunicación, aprendizaje e intereses limitados. Las personas con Autismo tienen rutinas para estructurar su vida, pero a medida que pasa el tiempo si queremos realizar una inclusión, debemos prepararlos para los cambios.

153

Cuando Alejandro tenía 2 años, desarrolló una obsesión por las bebidas color naranja, los colores vibrantes llamaban mucho su atención, el rojo lo emociona, siempre quería comer pizza y hamburguesa con salsa de tomate 3 veces al día.

Al principio sin darnos cuenta, le permitimos este tipo de situaciones por la necesidad que tenía de alimentarse, rechazando los demás alimentos, no permitía cambios. En el desayuno era igual de selectivo, sólo quería beber yogurt líquido sabor fresa, sus intereses eran limitados, su alimentación giraba alrededor de éstos.

Entre los 2 y 4 años se le fueron acentuando las

características del Autismo y yo luchando porque tuviera una alimentación integral y no marcar diferencia a la hora de la comida familiar o en un restaurant, siempre le ofrecía agua, té y jamaica, pero él se mostraba renuente a integrar nuevos alimentos a su rutina. Poco a poco, con tenacidad y firmeza, le retiré primero la salsa de tomate en los alimentos, incluí más variedad de platillos (pollo, carnes, verduras en caldos o sopas), el pan blanco lo cambié a pan integral, las tortillas de harina por tortillas de maíz, menor cantidad de pasta y arroz y mayores porciones de verduras y legumbres, pero él insistía en el refresco color naranja, no quería aceptar otros líquidos.

Recuerdo una ocasión que celebrábamos el cumpleaños de mi hija y Alex estaba cuidando el pastel, lo miraba y esperaba su parte y en el momento de darle la primera mordida, lo devolvió al plato porque sintió que le quemaba la boca, el pastel era de nieve, no de harina y para él era una novedad, un cambio nada agradable, porque era su primera incursión con la nieve y no supo cómo reaccionar ante algo desconocido.

A través de los años fui integrando todos los grupos de alimentos en la vida de mi hijo y fui creando nuevos hábitos, nuevas rutinas para ayudarlo por medio de la nutrición a desarrollar mayor atención, menos ansiedad y una mejor respuesta en su actitud en la vida cotidiana.

Es muy importante eliminar la ingesta de azúcares, sales y harinas refinadas, sólo pintaba el agua; a su vez le introducía otras bebidas y alimentos de diferentes texturas y sabores como la gelatina.

La nutrición balanceada es fundamental para el control de la obesidad y las enfermedades crónicas degenerativas, como la diabetes y la alta presión. Recordemos recurrir a la medicina preventiva y llevar a nuestros hijos a centros de salud para realizarles exámenes periódicamente y tener su salud bajo control. **155**

Una buena dieta es la base de la nutrición en la salud, los alimentos que consumamos darán como resultado un cuerpo y una mente sana; somos lo que comemos, si queremos tener mayor energía y concentración debemos seguir ciertas normas de acuerdo a estudios realizados. Las carnes, cereales, frutas y verduras, tienen vitaminas, minerales y aminoácidos, encontrar el equilibrio en cada uno de ellos nos llevará a una nutrición adecuada.

Hoy en día existen productos en el mercado con harina, azúcar y sales refinadas que nuestro organismo no logra metabolizar, con suplementos y aditivos, conservadores, saborizantes y colorantes que cambian el sabor y la textura de los alimentos, por lo que lo natural nos parece extraño y en ocasiones no nos agrada.

Cuando era niña fui alimentada con leche, huevos, carne, frutas y verduras. Crecí sana y fuerte, pero hoy en día existen estudios que indican que las personas que padecen el Trastorno del Espectro Autista les hacen daño los lácteos por contener caseína y el gluten que contienen los cereales, como el trigo, la avena y la cebada, los cuales no pueden ser metabolizados por una deficiencia enzimática.

156

La alimentación de Alex está basada en las recomendaciones que hacen estos estudios que consta de:

-Para dar energía: Arroz, tortilla de maíz, pan integral, aceite de oliva, aguacate, mayonesa, almendras y cacahuete.

-Proteína para la formación de músculos: Carne, pollo, pescado, camarón, huevos, frijoles y lentejas.

-Vitaminas y Minerales.

-Frutas: Naranja, manzana, plátano, pera, sandía, papaya, fresas, uvas, melón, piña, aguacate.

-Verduras: Tomate, apio, papa, calabaza, chayote, nopal, zanahoria, pepino, espinacas, brócoli, cebolla y espárragos.

Es importante incluir diariamente suplementos de vitamina B-6, magnesio y omega 3, para mejorar la atención y controlar la ansiedad.

-Colación o botana: 1 pequeña porción de chocolate por su alto contenido de cocoa y sus nutrientes, palomitas de maíz naturales.

-Bebidas: Agua natural, aguas frescas de frutas naturales, sin agregar azúcar, té frío o caliente de manzanilla y yerbabuena. **157**

-Los alimentos prohibidos: Yogurt, crema, flan, nieve, leche, pan de trigo, galletas, pasteles, pizza, sopa de pasta, avena, soya, cebada, glutamato mono sódico (utilizado en la elaboración de comida china), aspartame (que contienen las bebidas de dieta), cafeína, sabores y colores artificiales.

Así como las novedosas bebidas energizantes, llenas de vitaminas, cafeína y aminoácidos.

Algunos de los alimentos que encuentras en las tiendas de autoservicio y comida rápida están repletos de conservadores, aditivos y colorantes artificiales que dañan la salud de las personas que padecen Autismo.

158



Atención Educativa



Las personas dentro del espectro autista tienen necesidades especiales dentro del aula y por lo tanto la atención educativa al alumno con autismo, es un reto diario en todos los sentidos.

159

No es nada fácil, requiere de esfuerzo continuo por parte del maestro, invita a reflexionar sobre todo lo que se pensaba, si era correcto. Nos hace replantear casi todo lo que nos dijeron sobre técnicas educativas. Pero conseguir que un alumno con autismo progrese adecuadamente, hará que todos nuestros otros alumnos aumenten su rendimiento.

Para todo maestro, los retos deben ser un aliciente, que los obliga a dar un mayor desempeño. No es simple el tener que cambiar nuestra estructura mental de técnicas educativas, el rehacer todo nuestro modelo, ese que pensábamos que funcionaba tan bien y empezar a plantearnos el: ¿posiblemente estoy haciendo las cosas inadecuadamente? ¿Cómo realizo este abordaje?

¿Aprenderá el alumno con el método que estoy utilizando?

160 El ser maestro es algo gratificante, es quizás uno de los trabajos que más satisfacciones puede brindar a un profesional. Pero a su vez y aunque muchos no lo crean, es una profesión extremadamente difícil. El maestro se enfrenta a diario a miles de desafíos, muchos los impone el propio sistema educativo. Son sistemas creados por profesionales basados en dogmas, que pretenden diseñar planes fantásticos que normalmente acaban fracasando, aunque afortunadamente para el responsable administrativo, siempre podemos culpar al maestro del fallo del sistema. A veces, hasta tendrán razón. Cosas de la estadística.

Como en cualquier otra profesión habrá excelentes, buenos, normales, mediocres y malos profesionales. Para ser maestro se necesita tener vocación de servicio y entrega, para todos los días enfrentarte al reto de enseñar y más aún, en el área de la educación especial cuando el programa no se puede llevar a cabo por los inconvenientes que presenta el alumno, como el trastorno de sueño, crisis epilépticas, ansiedad, depresión que en ocasiones los lleva a la agresividad, siendo difícil el control dentro del aula, por eso es recomendable que la atención sea personalizada.

Pero todo vale la pena y debemos ser inmunes al

desaliento y no darnos por vencidos, buscando otras estrategias.

Los alumnos necesitan mucho apoyo, indistintamente si tiene grandes habilidades o mínimas. El proceso educativo para las personas con autismo o Asperger siempre es complejo, por las peculiaridades del alumno, además de la rigidez del sistema que ya está establecido. Algo realmente difícil ya que se supone que la rigidez y la inflexibilidad están presentes en el Síndrome de Asperger y el autismo.

161

Es importante sensibilizarnos y tener una buena actitud para con el alumno con Asperger o autismo, por su condición ya que podemos generar grandes cambios como adaptaciones en la metodología, que permita al alumno superar las diferentes etapas por las que atraviesan a lo largo de su vida escolar.

Una fase compleja para todos los alumnos, es la secundaria ya que coincide con la adolescencia. Si para la mayoría este momento es complejo, para los alumnos con asperger o autismo lo es aún más.

Para llevar estos cambios a cabo se necesita disposición de los maestros y directivos de los diferentes niveles educativos, para resolver esta problemática.

Si bien es cierto, que los cambios hormonales alteran nuestro comportamiento en general en el periodo de la adolescencia, se acentúa más en las personas que viven dentro del trastorno del espectro autista. Por eso sensibilízate con el autismo.

Educación Especial

162 ¿Quiénes detectamos el autismo en los niños? En la mayoría de los casos los padres, actualmente los abuelos que se han convertido en parte fundamental en la crianza de los nietos, por el nuevo estilo de vida donde se necesita que ambos padres trabajen para sostener el hogar y los maestros de nivel preescolar y primaria, también lo efectúan desde sus escuelas.

El modelo educativo en un centro especializado es de 4 horas diarias, para trabajar las diferentes áreas, como la académica, sensorial, artística y acondicionamiento físico, para integrar a la persona a la vida cotidiana y posiblemente integrarla al sistema educativo, pero para que el niño pueda avanzar se necesita espacios inclusivos con modelos educativos sensibles y preparados para su formación; así sea el futuro más esperanzador para las familias.

Los padres buscan extender el horario de atención, con 4 horas más de terapia, después de estar todo el día

en la escuela, pero eso es agotador para el niño, por eso es conveniente que se integre la educación especial dentro del horario regular, para obtener un mejor rendimiento y no llevar al agotamiento físico y mental al alumno, así mismo también debemos de considerar, la situación económica y el tiempo del traslado de los padres para llevar a sus hijos a terapias fuera del horario escolar.

El no trabajar con un modelo de integración e inclusión escolar cuando un niño tiene autismo, es un problema. Existen varios niveles de autismo desde leve, moderado y profundo, una mala elección por parte de los padres restará oportunidades al niño para desarrollarse en el futuro, de la misma forma el docente deberá tener la capacitación para llevar a buen término la educación de su alumno.

163

Nunca es tarde para empezar un tratamiento para una persona con autismo, pero si es importante recalcar en la detección oportuna entre los 18 y 36 meses de vida que es cuando se presentan las primeras características y debemos de hacer caso de los focos rojos.

En ocasiones hemos recibido niños en Jardín Interior Centro Especializado en Autismo de 10 o 12 años, que no saben leer ni escribir, con un evidente problema de discapacidad intelectual que puede ser autismo y es

hasta entonces que la familia lo detecta. Respecto a esta situación, existen diferentes posiciones, algunas dicen que es demasiado tarde tratar de brindar terapia a jóvenes y adultos porque no obtendrás resultados, pero el cerebro nunca deja de trabajar y las conductas se pueden modificar no importa la edad.

164

Hay padres que mientras sus hijos están en un centro especial, luchan incansablemente para integrar a sus hijos a escuelas de educación regular, sin pensar que en ocasiones eso haría más mal que bien. Debemos tener un diagnóstico personalizado sobre el trastorno de nuestro hijo, para saber qué tratamiento debemos de buscar para él. La inclusión es una necesidad, pero existen varios tipos de inclusión, tenemos la social, la educativa y la cultural entre otras, pero siempre lo primordial será elevar la calidad de vida del niño y su familia.

La economía es un problema en la actualidad, pero existen centros por parte del Estado donde la educación especial es gratuita, así como centros donde el costo es muy bajo y cuya finalidad es la atención al niño y la familia.

Es importante tomar en cuenta que desde los 2 a los 6 años, es la edad temprana en que el niño con autismo puede iniciar su terapia y demostrar resultados positivos, con una evolución en lo conductual, lenguaje y

motricidad fina, para poder desarrollar lo académico sin tantas complicaciones. Debemos de dar este primer paso para poder avanzar en el futuro de nuestros niños

¿Qué tanto sabemos el autismo?, ni los mismos padres lo sabemos, solo sé que, a sus diecinueve años, mi hijo me invitó a bailar por primera vez.

Nunca perdamos la capacidad de asombro, estas **165** nuevas mentes nos enseñan todos los días a ser mejores, a reinventarnos, a tener fe en la humanidad, no sabemos cómo los vamos a educar, cómo los vamos a integrar, con las nuevas tecnologías, con las nuevas ideologías.

Que si es la contaminación ambiental, la contaminación en los alimentos que ingerimos, las vacunas, el padre congelador, los hijos al cuidado de la tecnología, sólo sé que más padres se interesan cada día en que sus hijos sean escuchados a través de su voz, promoviendo sus derechos a la educación, a la salud, deporte, arte y esparcimiento, para llevar a cabo una verdadera inclusión.

El pensamiento divergente, es decir pensar de una manera distinta para encontrar solución de una manera creativa, despierta la imaginación y la intuición. Nos hace reflexionar sobre nuestros prejuicios. El arte plástico en particular, ofrece grandes beneficios psicológicos y sociales, mejorando la calidad de vida de quienes lo

practican. Por medio de los sentidos se efectúa una integración, equidad e inclusión.

Si estamos atravesando por un duelo porque nuestro hijo tiene autismo, el arte nos permite ver la vida desde otra perspectiva y nos hace desarrollar habilidades y experiencias diversas, para ampliar nuestras capacidades artísticas y creativas de forma individual.

166

Promueve el encuentro con nosotros mismos a través de las texturas y nos transporta a otro nivel. El arte plástico también ayuda a la persona con autismo a desarrollar su motricidad fina y a controlar los estados de ansiedad, es accesible a todas las personas con o sin discapacidad y es importante practicarlo para salir de la depresión.

El arte como terapia se ha utilizado desde los años cuarenta en los Estados Unidos y actualmente se ha retomado por profesionales de la salud para sanar las heridas del alma.

La reforma educativa en México es una realidad en el siglo XXI, necesitamos escuelas inclusivas, Dependencias Gubernamentales inclusivas con personal capacitado para efectuar una detección oportuna y así poder atender, las demandas de las familias que solicitan los servicios de educación, salud, arte y deporte para sus hijos.

Actualmente las noticias son alentadoras, cada día existen más personas interesadas en ayudar a los demás, a través del amor, de la esperanza y la fe en la humanidad de que existe un futuro mejor y logren sensibilizarse con la información que circula en este mundo globalizado, en donde existen hermanos, abuelos y tíos preocupados por el futuro de sus familiares con autismo.

Se acabó el tiempo de negar, esconder, guardar y hacer como si no pasara nada. Los Gobiernos unidos con la comunidad lograremos el cambio, el cambio está dentro de cada uno de nosotros, transformemos nuestros pensamientos para construir un mundo mejor donde todos juntos tomados de la mano, avancemos un paso más en el camino con el autismo. **167**



DIRECTORIO DE CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE DEL ESTADO "CAM"

NOMBRE DEL CENTRO DE TRABAJO	CLAVE	TURNO	DIRECTOR (A) DEL CENTRO DE TRABAJO	DOMICILIO DEL CENTRO DE TRABAJO	TELEFONO DEL CENTRO
CAM "VALLE"	02DML0038Q	M	ENC. WENDOLINE CHÁVEZ GUTIERREZ	CALLE A ENTRE 5TA. Y 6TA, EJ. QUERETARO	
CAM 8	02EML0008V	M	ANA GUADALUPE SALVIE ASTENGO	RIO 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 ALPESSIN, VILLA DE CEDROS RESIDENCIAL	8-42-14-28
CAM NO. 3	02EML0005Y	V	ELVA QUIJADA ROSALES	AV. APEPINOS PASEO Y ALPESSIN, VILLA DE CEDROS RESIDENCIAL	8-42-14-28
CAM NO. 4	02EML0003Z	M	JUANA AIDE LARA CHAVEZ	RIO SINALOA, 4TA. SECC. FOVISSSTE	5-66-02-26
CAM NO. 4	02EML0003Z	V	JUANA AIDE LARA CHAVEZ	RIO SINALOA S/N, 4TA. SECCION FOVISSSTE	5-66-02-26
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

DIRECTORIO DE CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE DEL ESTADO "CAM"

170

NOMBRE DEL CENTRO DE TRABAJO	CLAVE	TURNO	DIRECTOR (A) DEL CENTRO DE TRABAJO	DOMICILIO DEL CENTRO DE TRABAJO	TELEFONO DEL CENTRO
CAM NO. 6	02EML0006X	M	SOCORRO MURGA	CALLE RIO MIZANTLA 699, COL. 1RO. DE MAYO	5-62-65-36
CAM NO. 7	02EML0007W	M	ROSA MARIA ROSAS VERDUZCO	AV. CIPRES SIN, COL. EL CIPRES	5-63-52-57
CAM ORIZABA	DML0012I	M	ORALIA SILOÉ AGUILAR MIRELES	AV. REVOLUCION NO.2110, COL. ORIZABA	5-53-20-51
CAM AMPLIACIÓN LUCERNA	DML0010K	M	JUANA ROBLES RICHKARDAY	AV. PARALELO 28 SIN, COL. AMPLIACION LUCERNA	5-53-23-95
CAM AMPLIACIÓN LUCERNA	DML0011J	V	ALFREDO OLEGARIO LEMUS ESPARZA	AV. PARALELO 28 SIN, COL. AMPLIACION LUCERNA	5-53-33-70
CAM CESAR PRIETO LARRIVA	DML0023O	M	BLANCA LUZ TINOCO GRACIA	CARR. A SAN FELIPE KM. 1.5 #150	5-80-94-94
CAM ANA SULLIVAN	DML0022P	V	MANUEL DE JESUS MADRID MARTINEZ	AV. FRANCISCO JAVIER MINA #747, COL. MAGISTERIAL	5-66-82-90
CAM JORGE LUIS BORGES	DML0016E	M	MARGARITA ORTIZ LANDIN	AV. FRANCISCO JAVIER MINA #747, COL. MAGISTERIAL	5-66-46-85
CAM RESIDENCIAS IMPERIALES	DML0019B	M	ROSALIA MARTINEZ PALAFOX	CALLE ANA #3899, FRACC. RESIDENCIAS 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

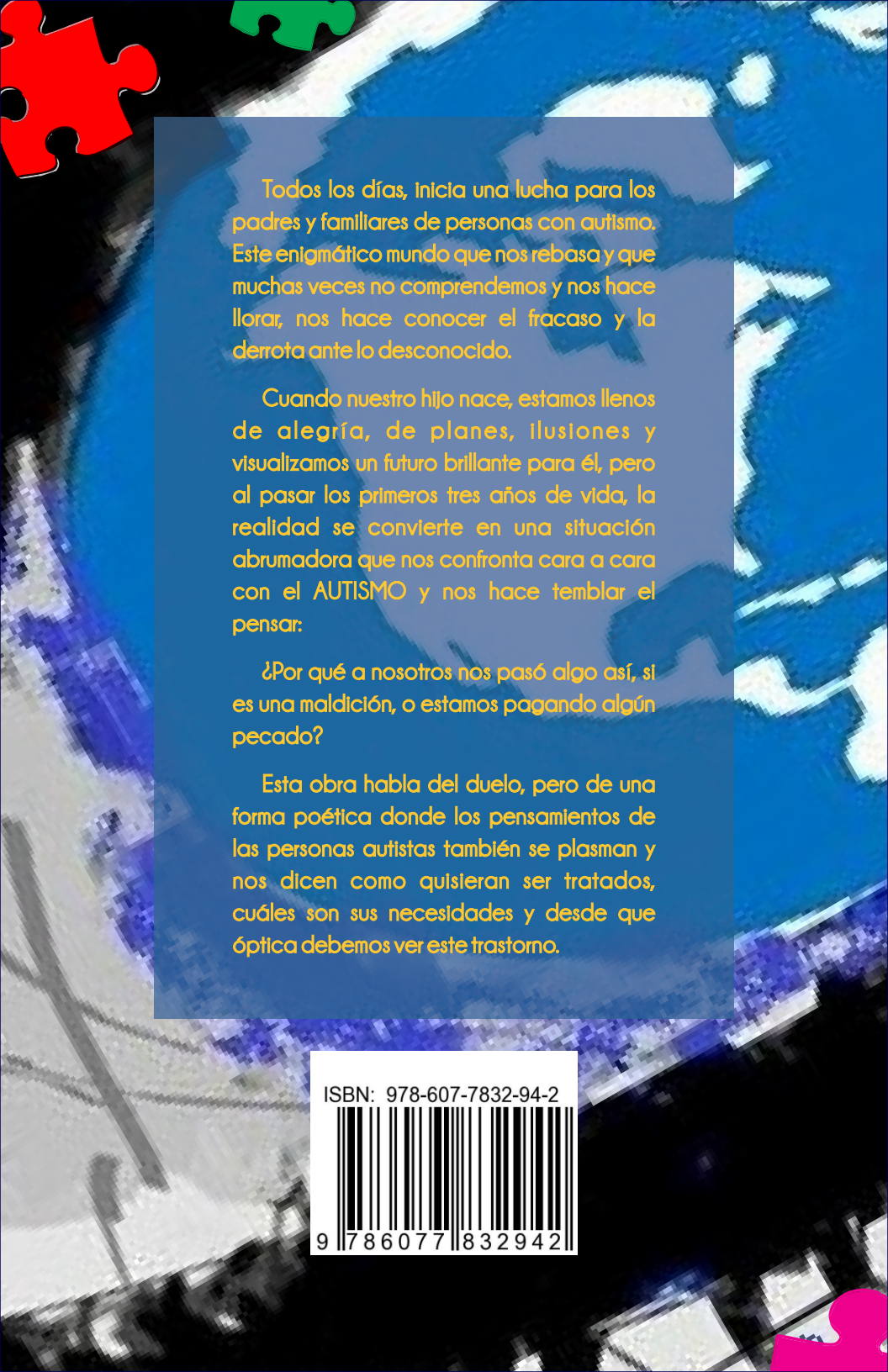
DIRECTORIO DE CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE DEL ESTADO "CAM"

NOMBRE DEL CENTRO DE TRABAJO	CLAVE	TURNO	DIRECTOR (A) DEL CENTRO DE TRABAJO	DOMICILIO DEL CENTRO DE TRABAJO	TELEFONO DEL CENTRO
CAM "LUPITA SANTANA"	02DML0008W	V	ENC. LEONOR COVARRUBIAS VARGAS	AV. INDUSTRIALES Y FILOMENO MATA, COL. ALIANZA PARA LA PRODUCCIÓN	5-65-97-00
CAM HECTOR TERAN TERAN	02DML0018C	M	NOEMI ARACELI RIVERA VIDAL	AV. FRANCISCO SARABIA #598, CENTRO CIVICO	5-56-05-01
CAM TERESA DE CALCUTA.	02DML0021Q	V	ENC. MARICELA DOMÍNGUEZ TORRES	AV. FRANCISCO SARABIA #598, CENTRO CIVICO	5-57-51-78
CAM DELTA	DML0009V	M	ENC. LAURA YAÑEZ UBENCE	CARRT. EJIDO NUEVO LEON SIN, ESTACION DELTA	
CAM CIUDAD MORELOS	DML0014G	M	JUAN PABLO RODRIGUEZ PALOMINO	AV. MATIAS MONTIJO SIN, CIUDAD MORELOS	
CAM: XOCHIMILCO	DML0020R	V	CRISTINA GUILLÉN CESEÑA	BLVD. HECTOR TERAN TERAN SIN, ENTRE LAGO ERIE Y RIO SALADO, AV. XOCHIMILCO	5-92-93-88
CAM JOSEFINA IBARRA DE CORTEZ	DML0003A0	M	ENC. IRAN BERENICE STEWART GARCIA	PTO. PEÑASCO Y MAR EGO #398, PUERTO DE SAN FELIPE	5-77-09-31

DIRECTORIO DE CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE DEL ESTADO "CAM"

172

NOMBRE DEL CENTRO DE TRABAJO	CLAVE	TURNO	DIRECTOR (A) DEL CENTRO DE TRABAJO	DOMICILIO DEL CENTRO DE TRABAJO	TELEFONO DEL CENTRO
Centro de Diagnostico de la UABC			Dr. Jose Ma. Paredes	Av. De los Heroes S/N, Centro Civico	557-16-22 / ext 110
Centro de Diagnostico de la UABC		Coordinadora del Area de Psicología	Psic. Delia Rivas Gomez	Av. De los Heroes S/N, Centro Civico	557-16-22 / ext 137
Centro de Rehabilitación Integral (CRI)				Calzada Cuauhtémoc No. 384, Fracc. Las Fuentes	567-5389 y 567-5390
Asociacion Pedagogica para la Modificacion de la Conducta, A.C. / Jardín Interior, Centro Especializado en Autismo		Vicepresidenta Consejo Directivo	Ililiana Fernanda Rivas Ahumada	Av. Navolato 1250, Col. Guajardo	555 32 20 y Cel. 158 8601



Todos los días, inicia una lucha para los padres y familiares de personas con autismo. Este enigmático mundo que nos rebasa y que muchas veces no comprendemos y nos hace llorar, nos hace conocer el fracaso y la derrota ante lo desconocido.

Cuando nuestro hijo nace, estamos llenos de alegría, de planes, ilusiones y visualizamos un futuro brillante para él, pero al pasar los primeros tres años de vida, la realidad se convierte en una situación abrumadora que nos confronta cara a cara con el AUTISMO y nos hace temblar el pensar:

¿Por qué a nosotros nos pasó algo así, si es una maldición, o estamos pagando algún pecado?

Esta obra habla del duelo, pero de una forma poética donde los pensamientos de las personas autistas también se plasman y nos dicen como quisieran ser tratados, cuáles son sus necesidades y desde que óptica debemos ver este trastorno.

ISBN: 978-607-7832-94-2



9 786077 832942