

El Autismo

Invisible para los Demás



Iliana Fernanda Rivas Ahumada

El Autismo Invisible para los Demás



Iliana Fernanda Rivas Ahumada

<p>GOBIERNO DEL ESTADO</p> <p>Francisco Arturo Vega de Lamadrid Gobernador Constitucional del Estado de Baja California</p> <p>Miguel Ángel Mendoza González Secretario de Educación y Bienestar Social</p> <p>Alfonso Álvarez Juan Secretario de Desarrollo Social</p> <p>Manuel Felipe Bejarano Giacomán Director General del Instituto de Cultura de Baja California</p> <p>Juana Mosqueda Loeza Directora de Desarrollo Cultural</p>	<p>SECRETARÍA DE CULTURA</p> <p>Alejandra Frausto Guerrero Secretaria</p> <p>Esther Hernández Torres Directora de Vinculación Cultural</p>
<p><i>El Autismo Invisible para los Demás</i></p> <p>D.R. © 2019 Iliana Fernanda Rivas Ahumada</p> <p>D.R. © 2019 Instituto de Cultura de Baja California. Ave. Álvaro Obregón, 1209, colonia Nueva. Mexicali, Baja California. C.P. 21100</p> <p>Primera edición, 2015. ISBN: 978-607-7832-91-1</p> <p>Edición y diseño de portada: Iliana Rivas y Anette Gómez</p> <p>Queda prohibida, sin la autorización expresa del editor, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción total o parcial, por cualquier medio o procedimiento, comprendidos reprográfico y tratamiento informático.</p> <p>IMPRESO EN MEXICO POR AR IMPRESIONES/ PRINTED IN MEXICO BY AR IMPRESIONES</p>	

Agradecimientos

Dedico este libro a todas las personas que han caminado conmigo a lo largo de estos 17 años por el camino del Autismo, a mi familia, por su apoyo incondicional, a mis amistades, a maestros, médicos y psicólogos que me han abierto espacios para compartir, comprender y aprender juntos, el Trastorno del Espectro Autista.

Gracias a su sensibilidad y conciencia, estamos avanzando un paso más. Sin ustedes esta labor hubiera sido imposible.

A nombre de mi hijo Alejandro.

GRACIAS.

El Autismo Invisible para los Demás

ÍNDICE

Invitación a la lectura - - - - -	9
Prólogo - - - - -	11
Introducción - - - - -	15
El Autismo Invisible para los Demás - - - - -	17
Inicio - - - - -	28
Antecedentes - - - - -	31
¿Cómo lo explica el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales? - - - - -	34
Factores Causales del Autismo - - - - -	36
Realidades detrás del Mito - - - - -	42
Amores Muertos (poema) - - - - -	48
Los Olvidados - - - - -	49
2 de Abril. Día Mundial de la Concientización del Autismo - - - - -	57
Una Mirada al Autismo - - - - -	60
El Acoso Escolar - - - - -	63
La Unión hace la Fuerza - - - - -	65
Soy Invisible (prosa) - - - - -	68
El Autismo en la Familia - - - - -	69
La Sociedad y el Autismo - - - - -	73
El Autismo y la Crisis Económica - - - - -	79
La Ansiedad y el Autismo - - - - -	87
Definición de Síndrome, Trastorno y Enfermedad - - - - -	92
Epilepsia - - - - -	98
Inclusión - - - - -	102

Emociones (poema) - - - - -	104
Visita al Dentista - - - - -	106
Deporte y Autismo - - - - -	109
Nutrición y el Autismo - - - - -	112
El Autismo y el Arte - - - - -	115
Inmenso (poema) - - - - -	118
Bitácora #1 - - - - -	119
Bitácora #2 - - - - -	121
Bitácora #3 - - - - -	123
Bitácora #4 - - - - -	125
Bitácora #5 - - - - -	127
Bitácora #6 - - - - -	128
Principales Características y Síntomas del Autismo - - - - -	130
Bibliografía - - - - -	133
Directorio de Centros de Atención Múltiple del Estado CAM´ - - - - -	134

Invitación a la Lectura

El Autismo: Una amenaza permanente

Por Óscar Hernández Valenzuela

El AUTISMO siempre está al acecho, no descansa, no duerme, siempre amenaza y ataca a los seres más vulnerables de la sociedad.

De manera vertiginosa este trastorno ya está considerado como una Epidemia Silenciosa de alcances mundiales; se puede decir que es una afectación masiva cuya incidencia se presenta favorecida por la globalización del desequilibrio ecológico, por la proliferación de pesticidas, agroquímicos, desechos industriales, por cierto tipo de vacunas y de alimentos procesados.

Todos estos elementos presentes en la vida cotidiana de millones de familias ocasionan el alarmante aumento de este padecimiento, el cual trae sufrimientos y penalidades a quienes lo padecen así como a sus seres cercanos.

El AUTISMO presenta cifras tan atroces como esta: para el año 2025 se calcula que por cada dos niños nacidos uno habrá de presentar los síntomas de este terrible trastorno de las funciones cerebrales.

Los países desarrollados ya encendieron sus alarmas epidemiológicas, las instituciones de salud preparan dispositivos para hacer frente a esta amenaza. Médicos e investigadores especializados se avocan a buscar alternativas para enfrentar este enorme problema de salud pública.

El Municipio de Mexicali en sus áreas urbana y rural presenta una enorme cantidad de niños y niñas afectados por el Autismo. Día tras día se registran nuevos casos de personas afectadas, en poco tiempo las autoridades gubernamentales se verán rebasadas y tendrán que ser las organizaciones civiles (ciudadanas) las que aporten sus conocimientos y experiencias.

En los estratos económicos pauperizados el Autismo ataca de manera severa, sin recursos económicos suficientes estas familias esperan que el Estado y los Municipios brinden la ayuda requerida, lo cual puede verse difícil dadas los actuales problemas económicos. Instituciones de la Sociedad Civil también esperan el apoyo del Estado para continuar brindando terapias y asesorías para familias con miembros autistas.

En un esfuerzo conjunto debe ser la Iniciativa Privada, el sector gubernamental, los medios de comunicación, los centros escolares y la sociedad en su conjunto quienes le entren a este problema de atención y prevención del temible AUTISMO.

ILIANA RIVAS, con este trabajo y con la serie de libros sobre el tema ya publicados, está haciendo un enorme aporte para tratar de entender de mejor manera las causas multifactoriales de este trastorno, de igual manera ofrece consejos e ideas de sencilla aplicación para lidiar con el siempre misterioso AUTISMO cuyo impacto social ya es en verdad alarmante.

PRÓLOGO

Aunque Iliana Rivas ha dedicado gran parte de su vida al arte y la literatura, es en los últimos años, que su ímpetu como poeta, escritora y artista plástica ha cobrado un extraordinario brío. No bien presenta un libro cuando ya nos sorprende con la promesa de otro. Los reconocimientos llegan, los premios, las presentaciones y el azoro de un público que se sorprende ante la obra de una mujer que lo mismo expresa la pasión y la fogsosidad de la vida con sus claroscuros, como la tranquilidad, la paz y la dulzura de las cosas cotidianas,

El arte cuando es auténtico, el verdadero, el que perdura, está sustentado siempre en motivaciones humanas que rozan los límites del dolor y del sufrimiento. Sufrimiento subliminal o asumido, oculto o expuesto, el sufrimiento de una madre que tiene un hijo con Síndrome de Espectro Autista. pudiera sumir a muchas en profundos abismos de depresión y de aislamiento, pudiera también traducirse en conductas antisociales o en otras francamente agresivas.

Pero no para Iliana Rivas, para ella el nacimiento de su hijo Alejandro, ha sido el parteaguas que ha marcado su vida de manera definitiva. Desde que el niño fue diagnosticado y una vez que la madre asumió que el autismo no se cura, es irreversible y en el mundo aumenta el número de casos de manera aún inexplicable, Iliana decidió que llorar y lamentarse era una pérdida de tiempo absurda y sin sentido, e inició una cruzada, - porque no puedo llamarla de otra manera- una verdadera lucha por los derechos de las personas Autistas.

Iliana se informó, estudió, se documentó y ante la irrefutable verdad de que el autismo llega para quedarse, le quedó muy claro que las familias con niños autistas necesitaban saber cómo

vivir y la demás gente necesitaba también saber cómo actuar, convivir y relacionarse con ellos. Y allí va, Iliana Rivas, así la conocí, abriendo caminos, brechas, senderos, no hay lugar o rincón que ella no considere importante para llevar el mensaje y la voz de los seres llenos de amor, de talentos que no pueden expresarse encerrados en un cuerpo que no puede manifestar sus sentimientos ni sus emociones y en muchos casos son víctimas de crueles rechazos y humillaciones.

Iliana Rivas responde las preguntas más simples o más complicadas que madres como ella se hacen, Iliana investiga, propone, invita, reta y también exige. Hay muchas lágrimas guardadas, coraje e impotencia que tienen que traducirse en fuerza, vigor, entereza, perseverancia para asumir el día a día, el todos los días y la pregunta incesante que evadimos pero que está siempre allí ¿Qué va a ser de mi hijo cuando yo muera?

Pero aún no estamos muertas las madres con hijos autistas y allí está la voz de Iliana que no descansa, que no cede ni permite un paso atrás. Que toca puertas, algunas se abren, otras no. Allí está Iliana que con su ejemplo, no da tregua ni descanso para esta lucha que se vislumbra interminable, como interminable es su fuerza ante este enorme desafío.

Ahora Iliana vuelve a salir a la calle, a hablar con la gente, se entrevista con médicos, nos cuenta historias de Alejandro, nos regala poemas que fueron escritos para Alejandro, nos explica, nos dice de todo, el caudal de conocimientos que ha adquirido sobre el autismo, aleando de una sencilla pero extraordinaria manera, la poesía, el artículo científico, los consejos, las experiencias que a lo largo de su convivencia con Alejandro ha acumulado para que todos entendamos los Sonidos del Silencio.

El Autismo, invisible para los demás, es un libro no sólo para

quienes estamos cerca de una persona con Síndrome del Espectro Autista. No. Si bien contiene amplia información científica actualizada, también es una deliciosa lectura de experiencias y situaciones superadas, que nos impide desistir, acobardarnos o huir de muchas situaciones que la vida nos presenta de manera sorpresiva y ante las cuales nos sentimos solos, inermes, desprotegidos.

Iliana Rivas, la poeta, la madre, la artista plástica, Iliana Rivas nos hace este regalo, este extraordinario libro *El Autismo, invisible para los demás*. Una lectura para afrontar la vida, para fortalecer el espíritu, para llorar y reír pero sobre todo, para acariciar con el alma a todos las personas encerradas en sus propios cuerpos, llamados Autistas, y que son seres llenos de luz, que seguramente están aquí para iluminar nuestras almas.

Dice Alejandro en voz de su madre Iliana:

Soy invisible para ti porque no sabes amar

Aunque me veas invisible, soy más visible que el sol.

Norma Bustamante



INTRODUCCIÓN

El vivir con una persona con Autismo te hace ver la vida desde una perspectiva diferente, lo que antes era importante para ti, deja de serlo.

El estrés que te provoca la rutina ya no lo es porque tus intereses cambian. El ser responsable de la educación de una persona con Autismo es un proceso lento y constante porque ellos viven en un continuo desaprendizaje.

Alejandro ha recibido terapia conductual y sensorial de forma continua a través de sus 17 años de vida y los avances que ha presentado han sido visibles cada 5 años.

La ausencia de lenguaje, la falta de comunicación, los problemas de socialización y el trastorno sensorial, es algo muy difícil de comprender por los demás.

Cuando era un niño, su condición pasaba desapercibida pero conforme fueron pasando los años y su Autismo se acentuó, surgieron mil preguntas por parte de la familia, por nuestras amistades y finalmente, por la sociedad que no cuenta la formación adecuada para enfrentar una situación de vida de esta magnitud donde existe un problema muy grande de inclusión, donde el bullying está presente y daña la autoestima de las familias que son presa de él. Siempre he pensado que la gente no es mala, que actúa por ignorar el trasfondo de lo que está sucediendo.

Es importante que exista un sistema de salud adecuado para atender las necesidades de las personas con Autismo para que los profesionales de la salud comprendan realmente como deben tratar a la familia porque solo ella podrá ser la voz de un niño, joven o adulto con Autismo.

La búsqueda de un espacio adecuado para que nuestro hijo reciba una educación integral y el problema económico al que nos enfrentamos los padres, por ser los tratamientos a largo plazo y especializados, buscando terapias alternativas como el arte, la holística; una nutrición adecuada, ejercicio y tratamientos farmacológicos.

El duelo por el que atravesamos los padres al recibir la noticia de que nuestro hijo tiene Autismo puede llevarnos a relaciones familiares complicadas, a distanciamientos y en ocasiones podemos sumirnos en una depresión que no beneficia en nada el desarrollo de nuestros hijos.

Por eso es importante utilizar las herramientas necesarias para vivir una vida plena porque nuestros hijos son el espejo de nuestra alma.

Cada persona con Autismo es diferente, por eso es importante efectuar una detección temprana y acudir a realizar un diagnóstico para la aplicación de un tratamiento personalizado.

El Autismo, invisible para los demás, está presente en el siglo XXI y aún se desconoce su origen. Acompáñame en este recorrido para conocer más acerca de él.

El Autismo Invisible para los Demás

Tras todo un año de clases en la secundaria, esperaba con ansias el verano para salir de la ciudad con mi familia en la época de adolescente. Visite 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 acerque a tocar a los delfines con miedo de que no me fuera alguno a morder, pose mi mano temblorosa sobre su cabeza fría y dura y al mirarlo a los ojos sentí que sonría conmigo y el miedo desapareció, el lenguaje que tienen se conecta a las emociones de los humanos y abre un canal de comunicación con las criaturas marinas, tan enigmáticas como 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 agosto, 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, termine de comer, recogí mis cosas, las tire en un bote y me acerque 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 solo hacían sonidos guturales y movían sus manos.

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

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.

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 17, 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. Porque a pesar de esta lucha de estarle enseñando todos los días la que aprendo soy yo.

Él tiene un diagnóstico pero eso no cambia 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 a mí misma para aprender a vivir en el camino del Autismo

Alejandro nació el 5 de Octubre de 1998, llegó a este mundo en su traje de superhéroe pero al poco tiempo nos dimos cuenta que algo extraño ocurría, no se daba cuenta de lo que lo rodeaba, parecía que no escuchaba, no respondía a nuestros brazos, vivía en su propio mundo donde los juguetes no le interesan, eran invisibles para él, visitamos muchos especialistas y todos con un diagnóstico diferente y eso hizo más difícil comprender que era lo que ocurría.

Siempre buscando respuestas a este enigma llamado Autismo he llegado a conocer a muchos padres para compartir

logros y fracasos, ahora Alejandro tiene 17 años y su mundo tiene que seguir un orden desde que se levanta, desayuna, le lavo los dientes, lo visto, lo llevo a su terapia, regresamos a casa, vuelve a comer, mira televisión, escucha música, baila, pinta, realiza caminatas con la familia, cena , toma su baño y toma sus medicamentos con un riguroso horario porque presenta crisis epilépticas, después de leerle un cuento y platicarle lo que hice durante el día, finalmente llega la hora de dormir.

Y al otro día inicia nuevamente la rutina.

Son las 10 de la mañana, voy llegando al estacionamiento de una escuela de educación media superior, compartiré un taller de Autismo con los jóvenes para sensibilizarlos, crear conciencia y platicarles que el Autismo es un trastorno del neurodesarrollo, discapacitante, permanente y de difícil control que eleva su incidencia en los últimos 10 años de forma alarmante, desconociéndose su origen y como parte del tratamiento se pueden aplicar terapias conductuales y sensoriales.

Llevo mil cosas en la cabeza para antes de empezar, tomo mi último trago de jugo y me limpio la boca, observo el ir y venir de los jóvenes en la explanada, entrando y saliendo de los salones de clases y por la banquetta, en la parte exterior pasa un grupo de 4 fumando cigarrillos, se sientan en la banquetta debajo de un árbol y se ponen a platicar, esa escena me hace recordar que esos jóvenes son de la edad de Alejandro que tiene 17 y tiene Autismo. El pudiera ser alumno de esa escuela y estar fumando cigarrillos en esa banquetta, estar con jóvenes de su edad compartiendo esas experiencias.

Las oportunidades de socializar, tener amistades, sueños y enamorarse, el hubiera sido es algo difícil de olvidar para los

padres que tenemos hijos con autismo o alguna otra discapacidad. Cuando nuestro hijo está por nacer ya tenemos un futuro planeado para él y jamás pensamos en que el Autismo llegara a nuestras vidas para quedarse ahí para siempre.

Por mientras miro a los jóvenes fumar y me pongo a pensar: ¿Cómo consiguieron los cigarros, si son menores de edad?, ¿Si están fumando acaso también beben alcohol?. Dejaron sus clases y es muy posible que les afecte en sus calificaciones pero observo sus caras y ellos están felices platicando.

Otros están en las bancas comiendo frituras y refresco platicando en grupo o en parejas, leyendo, escuchando música, hablando por teléfono o jugando en su tableta. Miro más a la derecha y parece que algunos están estudiando para un examen con hojas en las manos, no falta la pareja de enamorados tomando té de un bote con 2 popotes. Es un Plantel con más de 1,000 alumnos, todos ellos regulares y posiblemente 5 con rasgos de Autismo Leve.

El Autismo es un conjunto de características que se manifiesta de diferentes formas e intensidades en cada persona, existen las personas con Autismo que asisten a escuelas regulares con el apoyo de sus padres y maestros logran una vida funcional. El caso de Alejandro como el de muchos niños y jóvenes que han recibido terapia conductual, sensorial y de lenguaje ininterrumpidamente a lo largo de su vida y no desarrollan lenguaje oral, les es difícil seguir instrucciones, no juega, tiene intereses limitados respecto a la alimentación y un trastorno de integración sensorial. La educación de estas personas es un reto para los padres y terapeutas que se presenta día a día y que no puede tener descanso porque lo que aprenden hoy si no existe el debido reforzamiento mañana lo olvidan.

Existe otro grupo que es todavía más difícil su educación y condición de vida porque tienen un trastorno de integración sensorial que impiden a la familia hacer una vida normal, les molestan los ruidos, se auto agreden, sus niveles de ansiedad son muy elevados, son aislados, su conducta es obsesiva, tienen problemas en su alimentación, trastorno del sueño y pueden llegar a ser agresivos.

Cada persona con Autismo es diferente, algunos desarrollan un lenguaje limitado, otros no hablan. El control de esfínteres es un tema difícil para los padres porque cada niño tiene su momento, Alejandro utilizó pañal hasta los 12 años, ya era un jovencito y como madre tenía que cargar con la pañalera a todos los sitios a los que acudíamos y el utilizar un baño en lugares públicos es un caso aparte por las complicaciones que lleva el estar explicando a cada persona que mi hijo tiene autismo y que lo tengo que asistir en un cuarto de baño.

A pesar de no tener discapacidad motriz, pudo comer solo hasta los 9 años, por la falta de precisión al momento de llevarse el alimento a la boca y tirarlo sobre su ropa, pero finalmente después de años de entrenamiento lo hizo y tomó la cuchara un 29 de agosto, como si así hubiera sido siempre.

Todo lo anterior pasa por mi mente en fracción de segundos y me pregunto: ¿Qué acaso las personas con Autismo como Alejandro son invisibles? Existen miles en el mundo en el año 2014.

1 de cada 68 niños tiene un rasgo del Trastorno del Espectro Autista. Él hubiera... está presente en la memoria de los padres al ver el mundo que nos rodea y darnos cuenta que nuestros hijos no tienen las mismas oportunidades que las personas regulares pero que también tienen los mismos derechos a educación y salud para que su inclusión sea una

realidad en nuestra sociedad.

A los 17 años, los jóvenes están por decidir a qué carrera ingresar en la Universidad, tomando en cuenta sus habilidades y dependiendo a que área se inclinan, ya sea humanidades, ciencias, artes u otras, empiezan a formar su círculo de amistades y en ocasiones el amor que los acompañara el resto de su vida cuando se casan con una novia de la preparatoria para formar una familia.

Existe un abismo aun siendo de la misma generación entre la vida de una persona regular y la de una persona con Autismo.

Termine de cerrar mi auto y me dirigí al salón de clases donde me esperaba la maestra Juanita y un grupo de 40 jóvenes con los que iba a platicar sobre como efectuar una detección oportuna que puede ser entre los 18 y 36 meses según lo indican los especialistas y fue en ese periodo en que empecé a notar comportamientos fuera de lo normal en Alejandro, me di cuenta que algo no iba bien y busque ayuda profesional, con psicólogos, neurólogos y psiquiatras, que me pudieran dar una respuesta.

Una detección oportuna y un tratamiento marca la diferencia en el futuro de una persona con Autismo. Se distinguen los resultados a corto, mediano y largo plazo, comparado con una persona que no es tratada. Dependiendo el grado de la lesión neurológica y el área en donde se localiza, en base a eso cada persona tendrá resultados diferentes. Como padres no debemos dejarnos abatir por el duelo en que nos encontramos y siempre buscaremos mejores alternativas de vida para nuestros hijos.

Es muy importante observar los focos rojos en nuestros niños, como la ausencia de lenguaje, no mirar a los ojos, falta de



socialización, ausencia de imaginación, no participar en juegos, correr en círculo, caminar de puntitas, no prestar atención, no responder al llamado, teniendo en cuenta que estas características se manifiestan de diferente forma y grado en cada persona.

Cada persona con Autismo es diferente en Jardín Interior Centro Especializado en Autismo, en el cual presto mis servicios como Presidenta y acude Alejandro a recibir sus terapias desde hace 15 años. He conocido a cientos de familias y cada niño requiere de una terapia personalizada de acuerdo a sus habilidades, es decir, no se puede generalizar un tratamiento. Toda esta información es importante que la reciban los jóvenes para conocer acerca del Trastorno del Autismo puedan identificarlo y comprendan, porque ese es el gran problema que se está presentando actualmente en el mundo. Es tanta la incidencia que el Autismo está en todas partes y todavía no estamos preparados para realizar abordajes asertivos como personas y profesionales.

La mayoría de los jóvenes en las diferentes escuelas en donde comparto mi Programa "Sensibilízate con el Autismo", prestan atención y hacen preguntas por ejemplo: ¿Cómo podemos relacionarnos con personas con Autismo?, ¿Las personas con Autismo trabajan?, ¿Las personas con Autismo se enamoran?

A todo esto les comento que para nosotros los padres, nuestros hijos son seres humanos a los que amamos y cuidamos como nuestro mayor tesoro. Ellos no tienen filtros, no saben mentir, no les preocupan las cosas cotidianas, no saben de religión, ni política y viven una realidad literal, no tienen maldad, no les interesan las modas, ni el sexo, mucho menos saben lo que es la envidia o el miedo.



Inicio

El inicio como en todas las etapas de la vida, es algo nuevo, desconocido y en ocasiones nos llena de miedo cuando empiezas a notar algo diferente en tu hijo y no sabes que hacer y a quién acudir, es muy importante mencionar que cuando no eres padre primerizo, puedes más pronto detectar que algo anda mal en el desarrollo. Alejandro, por ejemplo, comenzó a ver mucho la televisión fijamente, aplaudir, aletear, correr en círculo; dejó de prestarme atención, ya no atendía a mis llamados y comenzó a tener intereses limitados solo comer y ver televisión, dejó de interesarse por sus juguetes, los tiraba por ahí sin cuidado alguno, dejó de socializar con las personas, pero a nosotros siempre se acercaba porque nos necesitaba, tenía la necesidad de comer, que le cambiaran el pañal, de dormir y también aunque resulte increíble de amor, porque él siempre ha sido un niño lleno de amor, busca la caricia, el abrazo, la mirada, el tocar mi cabello, oler mi cuerpo, le gusta que le cante canciones de grupos de música Pop de moda y me mira con sus ojitos iluminados con gran atención como adivinando mis palabras, sus labios se abren y a veces pienso que por primera vez escuchare su voz y cantara junto conmigo, luego se levanta a bailar y toma ritmo y me pregunto ¿Por qué no se desarrolla como mi hija?, ¿Por qué es diferente, que pasa Dios mío porque no me ayudas? A partir de ese momento inicie la lucha con el Autismo que se le había declarado a mi hijo de un día para otro y que poco sabia de él, en año 2000 la estadística marcaba que 1

de cada 10,000 niños lo padecían, la información era muy poca, frágil y dispersa, no había Psicólogo, Maestro en Educación Especial, Neurólogo o Psiquiatra que tuviera un criterio uniforme a la hora de valorar a Alejandro cada uno daba su propia versión, y eso me tenía descontrolada, actualmente en el año 2014 la estadística habla de 1 en cada 68 niños tiene algún trastorno relacionado al espectro Autista.

El autismo, desconocido para muchos, doloroso para otros e invisible para nuestra sociedad. Es muy común escuchar a la gente referirse a una persona con Autismo "Ahí va el Autista" "Mira ese es el Autista" y últimamente de forma discriminante haciendo bullying a las personas distraídas, excéntricas o retraídas le colocan la etiqueta de "AUTISTA", sin pensar que el Autismo es una discapacidad intelectual muy difícil de tratar porque en cada persona se manifiesta de diferentes formas e intensidades, haciendo difícil un tratamiento específico por la complejidad del diagnóstico que a veces lleva años a los profesionales para poder llegar a él y que durante el camino de la vida puede ir cambiando dependiendo la respuesta en la aplicación de la terapia conductual, sensorial y farmacológica que es distinta en cada caso por ser el tratamiento personalizado.

Para efectuar una detección oportuna que nos lleve a un diagnóstico y tratamientos adecuados para elevar la calidad de vida de las personas que tiene Autismo, tomemos en cuenta los siguientes puntos:

- Problemas de lenguaje
- Problemas para socializar
- Evita contacto ocular

- Expresión facial y corporal distinta
- Falta de reciprocidad emocional
- Ausencia de juegos espontáneos
- Intereses limitados
- Movimientos repetitivos y estereotipados
- Funcionamiento distinto en estas áreas que aparecen antes de los 3 años de edad.

Cada que llega la noche es imposible dejar de pensar en el futuro, ese futuro incierto, la desesperanza y la falta de oportunidades en las que nos encontramos todas las familias que tenemos hijos, hermanos o familiares con alguna discapacidad. El primer pensamiento es: ¿Que va ser de mi hijo cuando yo muera? ¿Quién cuidara de él?, ¿Quién atenderá sus necesidades básicas, educativas y sociales?

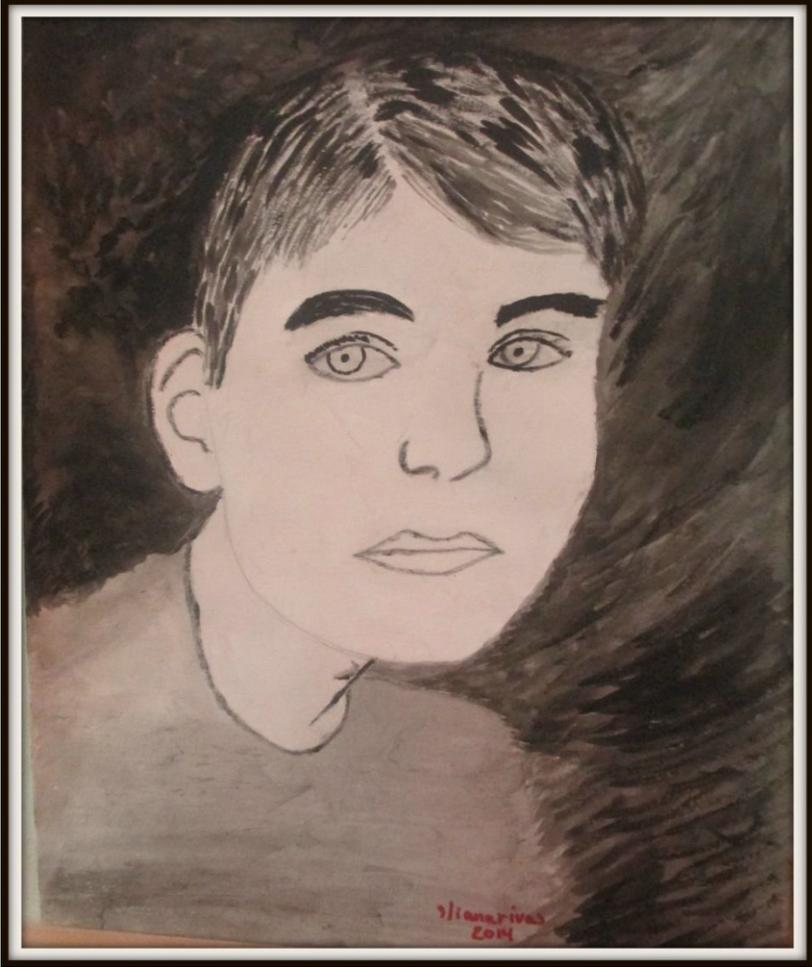
Antecedentes

El autismo casi desconocido en el siglo XXI, se descubrió en 1943 cuando el *Dr. Leo Kanner*, del *Hospital Johns Hopkins*, estudió a un grupo de once niños e introdujo la caracterización autismo infantil temprano. Al mismo tiempo un científico austríaco, el *Dr. Hans Asperger*, utilizó coincidentemente el término psicopatía autista en niños que exhibían características similares. El trabajo del *Dr. Asperger*, sin embargo, no fue reconocido hasta 1981 (por medio de *Lorna Wing*), debido principalmente a que fue escrito en alemán.

Las rutinas y su apego a ciertos objetos, lo cual era muy diferente al Autismo de alto rendimiento, ya que en el experimento de *Asperger*, todos hablaban. Indicó que algunos de estos niños hablaban como "pequeños profesores" acerca de su área de interés, y propuso la teoría de que para tener éxito en las ciencias y el arte uno debía tener cierto nivel de Autismo.

Aunque tanto *Hans Asperger* como *Leo Kanner* posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación del Síndrome de *Asperger* (término utilizado por *Lorna Wing* en una publicación en 1981), lo que lo diferenciaba al *Autismo de Kanner*.

"Todas las características como ausencia de lenguaje, problemas en la comunicación, falta de socialización, movimientos repetitivos y estereotipados, problemas en el aprendizaje, intereses



limitados problemas en la motricidad fina y gruesa, así como un trastorno en la integración sensorial, todo esto que les relato y que he aprendido a través de 17 años de vida con mi hijo Alejandro se llama Autismo”.

¿Cómo lo explica el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales?

El DSM-IV (APA 1994) indica que para un diagnóstico de autismo es necesario que se den una serie de características englobadas en tres grupos. El primero de ellos hace referencia a alteraciones en las relaciones sociales; el segundo se refiere a alteraciones en la comunicación, y el tercero alude a una serie de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, restrictivas y estereotipadas.

El DSM-V cambió la manera de codificar el trastorno, pasando a integrarse dentro del denominado *Trastorno del espectro autista* junto a otros síndromes que anteriormente se consideraban como entidades diagnósticas independientes, como el *Síndrome de Asperger*.

Una mujer que hizo una importante aportación a la investigación del autismo fue la Dra. Lorna Wing Médico Psiquiatra y madre de una niña con autismo, trabajadora incansable autora de más de 20 libros en los cuales compartió con todos nosotros la información que recopiló a lo largo de su vida familiar y profesional.

En el año 2000, antes de que Alejandro cumpliera 2 años, una tarde me reuní con el Dr. Hermilo Fernández, en una comida familiar que celebrábamos cada año, él siempre se mostró interesado en el desarrollo de mis hijos y de una forma muy natural me comentó que parecía que el niño no escuchaba bien,

porque le hablábamos y no respondía. Seguí atenta a su conversación y le compartí que no era la primera vez que sucedía, que tenía unos meses que lo venía notando de una forma leve y no constante, pero su observación la tome muy en cuenta y en los siguientes días concerté una cita en una clínica para que le efectuaran una audiometría.

Nunca imagine que a los pocos meses, los síntomas se agudizaran y después de visitar varios médicos, finalmente termine con el psicólogo Ernesto Álvarez Rosales en el CIAEC (Centro Interdisciplinario de Atención Educativa a la Comunidad) dentro de la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Autónoma de Baja California.

Y fue él, el que le realizo el diagnóstico y me dio la noticia de que Alejandro había nacido con el Trastorno de Autismo.

Quiero agradecer al Dr. Fernández, el haber aceptado la invitación para colaborar en este testimonio con el Autismo.

Factores Causales del Autismo

Dr. Juan Hermilo Fernández González

Médico Psiquiatra

**Presidente del Patronato Villas de Salud Mental
Tijuana, B.C. México**

Aunque hasta hace pocos años se discutía si las causas del autismo eran psicológicas, ambientales o hasta psicoanalíticas, en la actualidad queda fuera de toda duda que se trata de un conjunto de trastornos con base principalmente biológica. Lo anterior ha sido confirmado por diversas investigaciones independientes, que han identificado características distintivas, que diferencian a las personas autistas. Estos muestran un patrón diferente de desarrollo neurológico en comparación con personas normales.

Al principio de su desarrollo, los niños autistas poseen una circunferencia cefálica menor que los niños normales. Posteriormente su cabeza resulta ser mayor que la de los niños sin autismo. Las diferencias cerebrales no son solo en peso total: los estudios de neuro imagen de los cerebros masculinos con autismo muestran que algunas áreas del cerebro, incluyendo los lóbulos temporales, parietales y occipitales, son significativamente más grandes que las áreas correspondientes en los sanos por comparación.

Los análisis más finos de los cerebros autistas revelaron anomalías estructurales del lóbulo frontal y el cuerpo calloso en algunos pacientes. Estas anomalías incluyen el área conocida como amígdala, la cual está asociada con la capacidad del individuo para procesar las emociones y el lenguaje pre verbal. Las lesiones en la amígdala interfieren con

la capacidad mental para dar significado emocional a los estímulos sensoriales. Un bebé con lesión en esta zona no percibe los mensajes de su madre que podrían tranquilizarlo y complacerlo. En algunas investigaciones con monos, los que tienen daños en la región de la amígdala se involucran en conductas de auto estimulación y demuestran disturbios sociales similares a los encontrados en humanos con autismo.

Del mismo modo, estudios de neuro imagen funcional han revelado alteraciones en el flujo sanguíneo de la corteza prefrontal y del lóbulo temporal medial derecha de cerebros autistas.

Incluso parece haber diferencias en cómo estos cerebros metabolizan varias proteínas. Al parecer, los individuos con autismo tienden a presentar niveles elevados de ácido glutámico en su sangre, por carencias en la carboxilasa que lo descompone.

En años recientes, los estudios de neuro imagen han revelado un conjunto específico y significativo de anomalías microscópicas presentes en cerebros con autismo. Son sistemas de neuronas "espejo" ubicadas en varias partes de los cerebros humanos y otras especies que se activan tanto cuando la gente imita una acción ajena, como agitar su mano o una sonrisa, o cuando simplemente las observan sin repetirlas.

Una neurona espejo es una célula nerviosa que se activa y descarga en una de dos situaciones: cuando un animal ejecuta una acción, y cuando un animal observa mientras el otro la realiza, especialmente si ambos son miembros de la misma especie. En el segundo caso, la neurona registra en el cerebro la misma actividad neural correspondiente a la actividad percibida, pero sin conducta externa discernible. Es decir, como si quien observa fuera quien llevara a cabo la acción, pero sin

ejecutarla. Lo que se activa es una respuesta neural refleja en el cerebro, invisible a simple vista, y que sólo puede medirse con instrumentos de resonancia magnética.

Debido a que estas neuronas espejo no discriminan entre las acciones realizadas por imitación y las solamente observadas, son muy probablemente los medios neurológicos a través de los cuales los animales, incluidas las personas, son capaces de reconocer las intenciones de otros. Por ejemplo, un conjunto de estas neuronas espejo se activará cuando una persona sonríe y también cuando observa a otro sonriendo.

Las neuronas espejo parecen ser la base de la capacidad instintiva de las personas para reconocer las emociones que se evidencian en las expresiones faciales, y tal vez más importante aún, de imitar y hacer coincidir con esas expresiones. Son en cierto modo la base neurológica de la comunicación. Por sus aplicaciones a la clínica, algunos científicos consideran este descubrimiento como uno de los hallazgos más importantes de la neurociencia en la última década.

En los seres humanos se han localizado principalmente en el área de Broca, en la corteza parietal inferior izquierda del cerebro. Se consideran como esenciales para el desarrollo por imitación del lenguaje en los niños, y teóricamente, en otras especies que poseen rudimentos de expresión. En el macaco, las neuronas referidas se encuentran en la circunvolución frontal inferior y también en el lóbulo parietal inferior.

Algunas deficiencias en el sistema de espejo pueden subyacer en ciertos problemas cognitivos, como los del espectro del autismo. Se cree que estas neuronas son de importancia para comprender las intenciones de otras personas y para el aprendizaje de nuevas habilidades por imitación. La relativa falta de actividad de las neuronas espejo en los cerebros

autistas dificultan no solo sus reacciones motoras sino incluso las emocionales, puesto que se ha visto la falta de reacciones concomitantes en el sistema límbico, conectado con estos sistemas espejo y responsable del componente emocional.

Aunque no hay un consenso entre los investigadores, parece lógico aceptar que estos sistemas de neuronas espejo, cuya existencia y funciones están demostradas, tienen mucho que ver con la génesis de los trastornos que nos ocupan.

Pero ¿cómo podemos entender estas alteraciones en las células nerviosas? Empecemos por explicar lo que es la plasticidad cerebral.

La plasticidad cerebral es una característica fisiológica inherente al sistema nervioso central (SNC) que se refiere a la habilidad de aprender, recordar y olvidar, así como a la capacidad de recuperarse del daño cerebral. Numerosas enfermedades neurológicas y psiquiátricas en la infancia y adolescencia se explican como alteraciones en la plasticidad cerebral, que no siempre es sinónimo de recuperación funcional; de hecho, puede resultar no adaptativa, conduciendo a la aparición de disfunción cerebral.

Generalmente se ha considerado que la etiología de los trastornos psiquiátricos se relaciona con alteraciones en la actividad de regiones cerebrales específicas como consecuencia de defectos en sus mecanismos de neurotransmisión. Sin embargo, algunos trastornos psiquiátricos podrían entenderse mejor como trastornos en circuitos cerebrales específicos.

Las alteraciones en los circuitos cerebrales podrían ser la consecuencia de alteraciones congénitas o adquiridas en la conectividad funcional. La presencia de mecanismos aberrantes

de plasticidad cerebral podría alterar el desarrollo de circuitos cerebrales específicos, constituyendo un mecanismo causal de enfermedades psiquiátricas.

En la infancia y adolescencia, la culminación del desarrollo cerebral está sustentada en su capacidad plástica. La adquisición de funciones psicológicas superiores (aprendizaje, memoria, etc.) depende de esta habilidad. Se expresa como incremento en el número de extensiones neuronales, dendritas o axones, y sus puntos de contacto, las sinapsis; en respuesta a la adquisición de funciones, al envejecimiento normal y como reacción al daño adquirido. En este sentido, hablamos de "plasticidad adaptativa".

Anatómicamente podemos observar estos cambios plásticos en áreas cerebrales específicas, así como en circuitos neuronales concretos, y suponen incrementos en el rendimiento sensorial, cognitivo y motor. No obstante, estudios recientes muestran que diversas alteraciones genéticas resultan en alteraciones en los mecanismos básicos de plasticidad cerebral, que pueden dar lugar a alteraciones cognitivas de diversa índole. Es decir, también existiría una "plasticidad alterada".

Las alteraciones en la plasticidad cerebral pueden constituir, del mismo modo, parte del origen de algunas enfermedades psiquiátricas infantiles. La esquizofrenia de inicio en la infancia, y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) se han considerado en parte como trastornos de la plasticidad cerebral.

En el caso del autismo infantil, la presencia de áreas de plasticidad excesiva podría estar contribuyendo a la aparición de psicopatología. Se han estudiado los cambios en los microcircuitos neuronales en un modelo animal de autismo,

encontrando hiperplasticidad e hiperconectividad en la corteza prefrontal. Las alteraciones en la sociabilidad, atención o comportamientos repetitivos podrían interpretarse en el contexto de un exceso de funcionamiento.

Este hecho sustentaría que las alteraciones en la maduración de estos circuitos, o quizá la presencia de una plasticidad alterada, podrían contribuir a la aparición de psicopatología relacionada con la capacidad de autorregulación, control inhibitorio y funcionamiento ejecutivo.

La actuación focalizada en los circuitos y áreas disfuncionales podría constituir una terapéutica valiosa en el niño y en el adolescente. Las técnicas de estimulación cerebral no invasiva, que son indoloras y seguras, como la estimulación magnética transcraneal y la estimulación transcraneal de corriente directa, se han demostrado capaces de modificar el estado de excitabilidad cortical de forma focal y no invasiva, así como de diagnosticar y guiar la plasticidad cerebral.

La habilidad de la estimulación cerebral no invasiva de guiar la plasticidad cerebral e inducir cambios a largo plazo está basada en mecanismos similares a la potenciación a largo plazo. Estos fenómenos son el sustrato de la plasticidad asociada al aprendizaje y la memoria, así como a la adquisición de habilidades motoras o reorganización de circuitos neuronales tras lesiones cerebrales.

Estas técnicas de estimulación cerebral no invasiva pueden constituir una herramienta terapéutica y diagnóstica muy prometedora. Por lo pronto, dentro del espectro autista se han obtenido muy buenos resultados en el síndrome de Rett, pero podemos esperar agradables sorpresas en otros.

Realidades detrás del Mito

Todas estas preguntas me las hacen constantemente en las pláticas y talleres que imparto en escuelas y centros comunitarios y para cada una existe una respuesta, muchas veces no es la más favorable para la persona pero si la más real para darnos cuenta en la sociedad en que vivimos y que nos hace falta mucho por aprender para ayudar a las personas con autismo y sus familias.

- ¿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?

- ¿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?
- ¿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.

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

Se dice que las personas con autismo no tienen sentimientos, pero eso no es cierto, son sensibles en muchos sentidos y te lo demuestran con abrazos y besos que te dan inesperadamente. El autismo se manifiesta entre los 18 y 36

meses y en ocasiones existe una involución en el lenguaje siendo este nulo, limitados sonidos guturales o repitiendo palabras que escuchan (ecolalia) no tienen interés por los juguetes, evitan el contacto físico y visual, se aíslan no responden cuando se les llama, lloran o ríen sin sentido, pueden ser hiperactivos o pasivos según sea la personalidad de cada uno.

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

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

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

En los años 70s se creía que la frialdad de los padres en la crianza era motivo para que los niños tuvieran autismo pero después de 40 años lo han calificado como uno de los mayores errores en la neuropsiquiatría infantil. En aquellos años se hicieron estudios en los orfanatos con la aparición de niños que



mostraban rasgos de autismo por la privación del contacto materno.

No existe tratamiento que cure el autismo, el más utilizado es el conductual ABA (applied behavior analysis) y el Método TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children) que se aplica de forma personalizada que puede ayudar al niño a hablar, leer y escribir. Siendo los tratamientos psicológicos conductuales los que presentan mejores resultados a corto, mediano y largo plazo, según sea el grado de autismo de cada persona.

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

La ansiedad y la depresión están presentes en las personas con autismo, causando un déficit social más grande. Los médicos aplican tratamientos para controlar los síntomas con el uso de fármacos pero al final del día la persona seguirá teniendo autismo siendo neurológicamente diferente a las demás.

Una tarde ahogada en llanto tome la pluma y me puse a escribir este poema como homenaje a todas esas personas que no pueden hablar pero que siente igual que nosotros y necesitan ser incluidos en este mundo donde lo diferente es poco aceptado.

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.*

*El mar con sus olas me causa ternura
y pone a mi mente a pensar lentamente.
El porqué 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 este 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 abruman,
porque mis caricias no tienen sentido
como amores muertos, que rompen el alma,
amores muertos que me dan la espalda.*

Los Olvidados

Una persona con Autismo es como cualquiera de nosotros, puede tener sueños, sonreír, aprender, jugar, comunicarse, puede ir a la escuela, al cine, al teatro, practicar deportes y tener amigos, para realizar todo eso necesita el apoyo y los recursos adecuados, constancia y fe, necesita alegría, risas, diversión, de su familia y una sociedad que comprenda que se puede ser feliz, que ser positivo no depende del grado de afectación de cada uno de ellos, sino de la actitud que se adopte ante la vida, siempre habrá momentos difíciles, todos los tenemos, de salud, económicos, de adaptación con y sin discapacidad afrontamos grandes retos sobre todo cuando enfrentamos cualquier tipo de discriminación, por parte de propios y extraños pero en la balanza los momentos felices siempre pesan más.

El Autismo en el siglo XXI, desconocido para muchos, doloroso para algunos, invisible para otros, nos hace percibir una realidad estrujante sobre este trastorno que actualmente afecta a cada 1 de 68 niños y los síntomas son un grupo de características similares entre sí pero que se manifiestan de forma distinta en cada persona. Cada persona con Autismo sea hombre o mujer tiene distintas habilidades y distintas necesidades pero eso no lo hace diferente al resto de la población. Cuando tenemos un hijo con Autismo lo vemos con los ojos del corazón y aprendemos a conocer todas sus destrezas y limitaciones pero también viene a ser nuestro gran

maestro.

Las exigencias y convencionalismos del mundo nos obligan a actuar de cierta forma, a permanecer en silencio cuando los demás hablan, a comer con la boca cerrada, a observar los señalamientos de tránsito para cruzar una calle, a ir a una plaza comercial y pagar los artículos que tomemos en una tienda, pero todo eso, las personas con Autismo lo desconocen, ellos ven el mundo de otra manera, las obligaciones no tienen sentido, las emociones son abstractas, desconocen su identidad, no tienen apegos y son capaces de poner en riesgo su propia vida.

Por qué olvidarnos de las personas con Autismo, ellos merecen todo el cuidado en lo que se refiere a su salud y educación, llegar al diagnóstico de que una persona tiene Autismo a veces es muy difícil, tanto en la parte clínica como educativa. Cuando Alejandro tuvo una fuerte crisis de salud y sufrió la perforación de apéndice, estuvo a punto de morir y su cuerpo no manifestó dolor, fue uno de tantos casos de personas con Autismo con manifestaciones asintomáticas, cuando llegamos al hospital y nos recibe la Dra. Álvarez y nos pregunta en que nos puede ayudar, nosotros le comentamos que Alejandro está actuando de una manera extraña y que necesitamos le efectúe una revisión, ella como toda una profesional, mujer y madre, tuvo la curiosidad de ir más allá de lo que se pensó inicialmente era una simple gripe, realizándole estudios de gabinete que la llevo al diagnóstico de que Alejandro tenía la apéndice perforada, que posteriormente se complicó con una septicemia generalizada. Alejandro, como paciente, no aportó verbalmente ningún dato que pudiera llevar a una valoración clínica, su problema de comunicación, lenguaje y socialización, le impidió poder interactuar en ese momento

tan importante en su vida, por lo que nosotros sus padres en conjunto con los médicos del hospital, hicimos trabajo de equipo para que él viviera, la recuperación fue lenta, llena de cuidados por parte de la familia, con una higiene importante, dieta y reposo por un periodo de 2 meses aproximadamente y según lo dice la Dra. Álvarez, dolorosa, pero eso nunca lo supe por boca ni expresión de mi hijo Alejandro, como todo niño con Autismo a los 12 años dio muestras de su gran valentía y ganas de seguir en esta lucha con la vida.

Años más tarde me ha tocado acompañar a familias que han vivido lo mismo que yo y que desgraciadamente sus hijos han fallecido, no por falta de atención, ni cuidados y mucho menos por falta de amor, han fallecido por ese gran motivo llamado Autismo, que ha levantado una barrera entre las personas con Autismo y el mundo, la ausencia de lenguaje, la falta de comunicación y socialización hacen difícil su cuidado en estos momentos tan importante en sus vidas.

Los olvidados siempre estarán presentes a cada sitio que asistamos, en una plaza comercial, en un cine, en un restaurant, en una tienda de ropa, en un hospital, en una escuela. Tenemos que tomar conciencia de cuáles son sus necesidades y nosotros adecuarnos a ellas para poder integrarlos de forma asertiva a nuestro entorno cotidiano.

A través de estos 17 años, de testimonios de personas con Autismo que desarrollaron lenguaje así como familiares de los que no desarrollaron, pero que si comunican mensajes por medio del lenguaje no verbal, levantamos la voz para que la sociedad comprenda que es el autismo, y que debemos tener en cuenta para relacionarnos con ellos de una forma efectiva y afectiva.

El Autismo Invisible para los Demás



Les comparto algunos puntos fundamentales con lo que me he encontrado en el camino del Autismo con mi hijo Alejandro y que constituyen una lucha diaria para que ellos sean aceptados y comprendidos sin que les coloquen etiquetas. Las personas regulares no queremos investigar el origen del porqué de lo que nos rodea, simple y sencillamente queremos dejarnos llevar y asentar que todo es correcto porque lo que es diferente está mal.

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

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

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

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

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

- Los profesionales de salud física y mental deben de contar con material de lectura fácil en sus consultorios y clínicas por medio de pictogramas (tarjetas con imágenes que muestran la vida cotidiana) para establecer un puente de comunicación y así sea más fácil que puedan atender mis necesidades y las de otras personas con Autismo.

- No me discrimines, separándome de niños y jóvenes igual

que yo, necesito estar en escuelas regulares y en lugares públicos conviviendo con todo tipo de personas a las cuales tengo mucho que enseñar y de las cuales tengo mucho que aprender, la comunicación puede ser posible.

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

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

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

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

Con terapias, yo puedo modificar mi conducta y con amor tú puedes modificar tu actitud.

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

Somos una minoría pero es no significa que seamos invisibles.

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

Soy parte de tu mundo, soy parte de tu comunidad, merecemos respeto.

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



Soy la pieza más importante de este rompecabezas

2 de Abril

Día Mundial de la Concientización del Autismo

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

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

- I. Las personas con autismo tienen el pleno derecho a llevar una vida independiente y de desarrollarse en la medida de sus posibilidades.
- II. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a un diagnóstico y una evaluación precisa y sin prejuicios.
- III. Las personas con autismo tienen derecho a una educación accesible y apropiada.
- IV. Las personas con autismo, (o sus representantes) tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte su futuro.
- V. Las personas con autismo tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.
- VI. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.

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

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

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

X. Las personas con autismo tienen derecho a una formación que responda a sus deseos y a un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios. La formación y el empleo deberían tomar en cuenta las capacidades y los intereses del individuo.

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

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

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

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

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

XVI. Es un derecho de las personas con autismo el no ser sometido al miedo ni a las amenazas de un internamiento injustificado en un hospital psiquiátrico o cualquiera otra institución cerrada.

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

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

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

Una Mirada al Autismo

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, en el desarrollo infantil mostrando 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.

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 no lo agradecerán con un enorme abrazo que nos lleve al amor, y el Autismo dejará de ser invisible para los demás.



El Acoso Escolar

La falta de comunicación con nuestros hijos, la falta de empatía, relaciones pobres basadas en el temor a ser diferente, la ausencia de amor en la infancia, son los signos claros de una problemática actual como es el bullying, una constante en las escuelas primarias y secundarias, el acoso, la intimidación, la burla se hace presente hacia las personas con discapacidad intelectual, el que tu compañero se dé cuenta que eres diferente, que tienes problemas de aprendizaje, de lenguaje y socialización es motivo de constantes burlas en escuelas públicas y privadas de nuestro país, provocando la violencia escolar cuando un alumno toma a otro como víctima para realizar una persecución física y emocional contra una persona que es incapaz de responder tal agresión, la cual afecta su autoestima causando efectos negativos sobre su salud emocional ocasionando ansiedad y depresión que le hacen difícil la integración al sistema escolar y el desarrollo de su aprendizaje. El bullying se ha incrementado alarmantemente en esta última década, los valores se están diluyendo y los padres con tantas ocupaciones tienen poco tiempo para hablar con sus hijos y explicarles el valor de la vida y el derecho que tenemos todos los seres humanos a ser respetados y no ser objeto de abuso ni discriminación sin importar nuestra condición intelectual.

Las personas con capacidades diferentes tienen el mismo

derecho que una persona regular a asistir a una escuela pública del sistema educativo que resulten escuelas integradoras y realicen la inclusión de estas personas en nuestra comunidad.

La modernidad en las telecomunicaciones y la falta de vigilancia de los adultos están poniendo en riesgo el desarrollo conductual de los niños y jóvenes que están perdiendo la capacidad de disfrutar de un buen momento con la familia, limitándose a relacionarse a través de mensajes de texto, e-mails y redes sociales los cuales se han convertido en los mejores aliados de los acosadores.

Regresemos al origen, dediquemos tiempo a nuestros hijos, un abrazo, un beso, atención, muchas veces el acosador se forma por ese sentimiento de abandono en el que vive por el desinterés de sus padres.

Las personas con Autismo leve que se encuentran integradas al sistema educativo regular, son víctimas de bullying seamos tolerantes, sensibles, regalemos una sonrisa a todos aquellos que no puedan comunicarse, pero que tienen deseos, necesidades y sentimientos igual que nosotros.

La unión hace la fuerza

El tener un hijo con Autismo te hace darte cuenta que estas ante tu mayor reto en la vida y tienes que buscar opciones apropiadas como generar unión, promover sinergias y crear la suficiente presión como para poder tejer los hitos que harán que el futuro de nuestros hijos permita que vivan con dignidad, que la sensación angustiada que muchas madres y padres se hacen con el "qué será de mi hijo cuando yo muera" desaparezca.

Para lograr esa adecuada inclusión social y ese reconocimiento como ciudadanos de pleno derecho debemos aprender a unir nuestras fuerzas para exigir por todas las vías posibles que finalmente, con nuestra familia, terapeutas, maestros, médicos y personas que tienen que ver directamente con nuestros hijos para que el Autismo no sea visto como una carga para los gobiernos, o como caso raro por la sociedad, y conseguir que el Autismo se coloque detrás de la persona, con sus habilidades y debilidades, al igual que cualquier otra persona.

Cada día se está demostrando como esa unión genera cambios, como los países empiezan a ser conscientes de esa realidad social, y todos participan en la inclusión de estas personas.

Es la eterna lucha de las personas que tienen Autismo y sus

El Autismo Invisible para los Demás

familias por ser aceptados en una sociedad excluyente donde lo diferente provoca rechazo. El Autismo es invisible para muchos, intolerante para otros y el camino del amor para los que lo vivimos.



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.

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 la 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.

El Autismo en la Familia

El Autismo es un rompecabezas en el cual tenemos que unir muchas piezas y afecta tanto al niño como a toda la familia. El cuidado que requiere a un niño con Autismo es muy exigente para la familia, hay mil cosas que tenemos que cuidar, su educación, salud, integridad y conforme pasan los años el compromiso va creciendo. Los padres estamos expuestos a muchos retos que tienen un fuerte impacto en la familia (emocional, económica y cultural). Es importante acudir con un profesional de la salud mental, con un psicólogo de nuestra confianza para recibir ayuda y poder sobrellevar las etapas del duelo por la que atravesamos los padres y demás miembros de la familia

Los terapeutas ayudan a los padres a aprender a manejar las conductas. El cuidado de un niño con Autismo puede ser agotador y frustrante. Por desgracia, no todas las familias tienen acceso a estos servicios profesionales. Ya sea por falta de conocimientos o recursos financieros pero existen centros como asociaciones civiles y centros de desarrollo social comunitario.

- Gastos Médicos, medicina, suplementos, terapia, ocupacional y física, pueden mejorar las actividades. Los niños con Autismo necesitan desarrollar sus conductas sociales.

- Medicamentos. Aunque no hay medicamentos para tratar el Autismo específicamente, algunos se utilizan para ayudar a controlar los síntomas y la epilepsia que en la adolescencia se

presenta en el 40% de los casos.

- Los hermanos de niños con Autismo también sufren porque a veces se sienten relegados por centrar los padres toda su atención en el niño con Autismo.

- La relación de la pareja pasan por momentos difíciles y hay una alta tasa de divorcios por no poder sobrellevar la situación de la discapacidad de tener un hijo con Autismo.

Algunas familias de personas con Autismo aprenden a tomar las duras exigencias de la vida con humor y tolerancia para salir adelante tomando terapia familiar y de pareja. Pero eso no ocurre en todas las familias y algunas se ven fragmentadas al pasar de los años, no pasando esta dura prueba.

El Autismo, no es un problema porque si lo fuera tuviera solución y no la hay, es una situación de vida de una persona, es un desorden de la discapacidad que afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir la vida con un niño con Autismo, utilizan diferente término agotador, extenuante, doloroso, incómodo, difícil, normal, complicado, aleccionador, satisfactorio, un crecimiento espiritual, maduro, traumático y muchos otros, dependiendo el sentir de cada uno.

Lo que es seguro es que cada familia, y dentro de ésta, cada miembro de la familia se ve afectada de una manera diferentemente, los padres, hermanos, abuelos, todos lo viven pero a través de su visión personal, para algunos es más fácil para otros más difícil de aceptar.

El efecto del Autismo es discapacitante, permanente y de difícil control, es similar al que produce cualquier otra discapacidad en un miembro de la familia, por el cual varios aspectos que se tratan aquí son comunes a otras

discapacidades como la motriz, la auditiva, la visual. Por supuesto, tener un niño con Autismo puede ser una de las experiencias más devastadoras para nosotros los padres en particular, también para nuestros otros hijos.

A la familia nos produce tensión y a veces puede parecer que es el fin del mundo, pero no es el final de la familia. Muchos hemos podido superarlo, y con nuestras experiencias, ayudar a otros que enfrentan la mayor fuente de preocupación, que es el miedo a lo desconocido, nadie estamos preparados para recibir la noticia de que nuestro hijo tiene Autismo.

En ocasiones los padres nos sentimos malos por la adversidad, la intensidad y la contradicción de los sentimientos sobre el niño con Autismo y la situación en que viven y pensamos que pudiéramos hacer más por ellos y no lo hacemos, pero no es así, simplemente es un sentimiento de pérdida que se apodera de nosotros a lo largo del camino con el Autismo. Una ayuda eficaz puede llevar a reconocer estos sentimientos como normales, que ya han tenido otros padres y que hacer ver que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones, o incluso sentirse una mala persona por tenerlos.

Cada familia frente a este desafío sigue su propio camino, sin embargo, hay elementos comunes que son destacables, y que normalmente se presentan en diferentes etapas del duelo.

Estos son los períodos críticos por el que pasan todas las familias:

- Al recibir el diagnóstico.
- Durante los años escolares.
- Adolescencia.
- La adultez.



La Sociedad y el Autismo

Como personas debemos de vivir en sociedad y estar dentro de ella, muchas reglas no están escritas pero son aceptadas implícitamente por nuestro grupo social. Por ejemplo, ir en pantalones cortos está bien visto en un parque o en una playa, pero no en una oficina. No hay ninguna ley que diga cómo hemos de vestir, pero si hay una aceptación social al respecto. Y estas normas sociales delimitan nuestra conducta: qué es socialmente aceptable y qué no lo es. Y claro, cuando tenemos un hijo con Autismo vas a romper más de una norma de forma bastante cotidiana, es aquí cuando vienen algunos problemas.

Una de las primeras consecuencias sociales que tiene el tener un hijo con Autismo es que tu vida social en familia disminuye drásticamente, y en algunos casos incluso desaparece. Las visitas a casas de familiares y amigos son con menor frecuencia, ir a un restaurante es un reto, ir al cine toda una aventura, salir de compras es muy complicado y otras más de diferentes situaciones sociales que hasta la fecha eran habituales y que desaparecen. ¿Y por qué? Por las conductas de nuestro hijo.

Pueden ser berrinches descomunales, gritos, sonidos y conductas totalmente inapropiadas, es decir, una gama de conductas impropias para nuestro entorno social. Y claro, nos quedamos en casa, nuestra vida se reduce a la mínima expresión

y nuestro círculo de amigos se convierte en otros padres y madres de niños con la misma condición pero de todas formas no trascienden por la misma situación emocional por la que nos encontramos. Sumemos todo este aislamiento social y un proceso de duelo bastante difícil y tenemos como resultado una combinación de muy mala calidad.

Nos quejamos de que nuestros hijos son discriminados en muchos niveles, y ciertamente, esta queja es real. Nuestros hijos sufren de discriminación en el área médica, educativa, social e institucional.

Las propias familias somos las primeras en discriminar y marcar una diferencia en nuestros propios hijos e incluso a nosotros mismos. No salimos juntos a ninguna parte, nos da vergüenza, nos da miedo la burla y el rechazo de la sociedad. En el momento en que nuestro hijo empieza a mostrar conductas inapropiadas todo el mundo nos mira, y no con afecto precisamente, todo tipo de comentarios llegan a nuestros oídos, nuestros propios "amigos" dejan de llamarnos y acabamos sufriendo el rechazo social al que tanto tememos y por lo tanto, nos encerramos en nuestro mundo evitando contacto con la sociedad para evitar esa sensación de dolor.

Y es que hay que tener un temple de acero para ir a un centro comercial (por ejemplo) y estar esperando en qué momento nuestro hijo va a entrar en crisis, o tenemos que utilizar el servicio sanitario y dar mil explicaciones para que la gente comprenda que una persona con Autismo necesita ser asistida en todo momento, es difícil ir a un restaurante y tener un ataque de ansiedad continuo esperando a que nuestro hijo decida echarse a correr, o a tirar algo al suelo, comience hacer ruidos, aplaudir constantemente y aletear sus brazos. Es difícil de controlar, asimilar y poder transmitir un mensaje a la gente

que nos está atendiendo y que no comprende que le pasa a nuestro hijo. Hay mil situaciones.

Y la desesperación nos hace presos de malos pensamientos y momentos de dolor, donde llegamos a un límite que sentimos que hemos perdido la batalla y que no queremos seguir siendo objeto de burlas, comentarios mal intencionados y situaciones incómodas para nuestra familia.

A la vista de estas situaciones nos quedamos en casa y nos quejamos en las redes sociales sobre la discriminación del que somos objeto como familia o hacia nuestros hijos. Es decir, hacemos lo mismo de lo que nos quejamos. Y un día te despiertas y descubres que toda tu vida gira en torno al Autismo y que estas atrapado en él.

Olvidando cuestiones básicas y esenciales. Comenzando a poner excusas para todo: no hago esto porque, no hago lo otro porque, no voy a tal sitio porque, y así todo el día, poniendo excusas e intentando justificar nuestras propias acciones ante nuestra familia, nuestros amigos, compañeros de trabajo, en ocasiones le echamos la culpa al otro, para no sentirnos tan mal. Pero no nos damos cuenta que hemos dejado de actuar de forma adecuada, sin darnos cuenta hemos levantado una barrera entre la sociedad y nuestro hijo, según nosotros para protegerlo y evitar ser discriminado, pero no es verdad, el aislamiento social es terrible y tiene alcances inimaginables que nos daña a nosotros y el futuro de nuestra familia.

Debemos de acudir inmediatamente a psicoterapia con un psicólogo que nos inspire confianza para que nos brinde las herramientas necesarias para enfrentar este tipo de situaciones.

Tratar de sensibilizar a la gente e informar sobre el tema del Autismo para crear conciencia porque la gente que no tiene

nada que ver con la discapacidad ve el mundo de otra manera distinta a nosotros.

Aprender nosotros como padres el porqué de las conductas inapropiadas de nuestros hijos y ayudarlos para elevar su calidad de vida.

A un niño con autismo no se le debe aplicar ningún tipo de maltrato porque ellos no entienden el porqué de nuestros enojos y frustraciones.

Muchos padres dicen que sus hijos les entienden perfectamente, así debe ser, pero en niños con Autismo y con bajo o nulo nivel de comunicación, en realidad el niño no entiende todo lo que le decimos. Su comprensión no irá mucho más allá de palabras o frases muy cortas o de situaciones conocidas. Debemos de ser pacientes y tolerantes para comprender la situación de vida a la que nos estamos enfrentando todos los días en el camino con el Autismo.

Prepárense a ser inmunes a la vergüenza, salgan a la calle con su familia, usen esas situaciones para trabajar con sus hijos lo que es correcto y lo que no. No caigan en chantajes, si un niño quiere algo y no lo consigue, monta un berrinche y lo consigue, imaginen que hará la próxima vez que quiera algo. Su hijo tiene Autismo, pero usará todas las estrategias posibles para salirse con la suya, exactamente igual que cualquier otro niño, recuerde, su hijo es un niño no un autista. La mayor parte del éxito reside en la familia, los profesionales que tratan a su hijo pueden ser los mejores del mundo, pero si la familia no colabora y no se implica al 100% nunca llegarán a buen puerto.

Trabajen duro, fórmense, infórmense, hablen con los profesionales, establezcan procedimientos y métodos de trabajo, pónganse manos a la obra y verán que tal y como dice el

refrán "no hay mal que cien años dure". Coordinen el trabajo y además, disfruten haciéndolo, se sentirán tremendamente orgullosos de los avances de sus hijos, toda la percepción negativa del mundo desaparecerá y descubrirán que su hijo, a pesar del Autismo, es un niño con las mismas necesidades que cualquier otro niño. La educación se inicia en la familia.



El Autismo y la Crisis Económica

En los últimos años las familias de personas con autismo han sufrido de forma continua el impacto de la crisis económica en el país. Sin embargo el panorama es diferente en función del Estado o región donde viva cada familia. Queda presente que el día de hoy, la situación no es buena, y que el entorno social y económico impacta de forma negativa en la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

Las políticas públicas que se están llevando a cabo, basadas en recortes presupuestales, están condenando a la pobreza y a la exclusión social de forma importante a un grupo de la población, el cual, hasta hace poco era invisible.

La pobreza es una consecuencia de una serie de problemas no abordados de forma adecuada, y en el caso de tener un familiar con un Trastorno del Espectro Autista, los factores que intervienen son mucho mayores en cuanto a su número y su impacto en la vida de la persona y su familia. En realidad, podemos decir que esta situación se aplica en todo tipo de discapacidad, en tanto las políticas sociales y de apoyo a los más desfavorecidos, han sido deficientes dado la demanda de servicios de salud y educación de la población que cada día es mayor. Si a esta situación le sumamos el actual estado de crisis económica en la que vivimos, el futuro es difícil para las familias.

Uno de los problemas principales a los que las familias se

enfrentan es el desconocimiento, y detección tardía, que dificultan el diagnóstico y tratamiento que se debe aplicar a una persona con Autismo. Existen en todo el país, centros de atención públicos por parte de los gobiernos del Estado y Asociaciones Civiles que se encargan de esta tarea que cada día es más compleja su atención y seguimiento.

La falta de recursos constituye un grave problema en la atención de las personas con Autismo, porque existe una suma de recursos que debemos de considerar para cubrir todas las necesidades, como es el área educativa, de salud, social y recreativa y si consideramos que la atención debe ser personalizada, los costos se incrementan.

Mientras a un niño de educación regular se le puede integrar a un grupo de 30 personas, a una persona con Autismo se le debe de aplicar un tratamiento terapéutico de 1 a 1 o de 2 a 1, esto significa que dependiendo el grado de Autismo y el manejo de cada persona, deberá de atenderlo 1 psicólogo por persona con Autismo, así como en caso no tan severos 1 psicólogo por cada 2 personas con autismo para que el resultado sea más efectivo y eso incrementa los costos para la familia.

Así como la atención médica especializada por médicos, neurólogos y psiquiatras que le apliquen un tratamiento a la persona según sea el caso. Cada persona con Autismo es diferente y aunque manifieste más de tres características similares, el tratamiento deberá ser personalizado puesto que no responden de la misma forma.

Además como familia siempre estamos buscando mejores terapias alternativas como las artes plásticas, la música, terapias holísticas, quelaciones, dietas libres de gluten y caseína y todo eso genera un costo extra que a través de los años causa un gran

impacto en nuestra economía y nos hace sentir física y emocionalmente desgastados.

Las preguntas más frecuentes que hacemos los padres cuando visitamos un Centro donde atiendan a nuestro hijo son las siguientes:

- ¿Qué es el Autismo y como se diagnóstica?
- ¿Qué tengo que hacer para que mi hijo hable?
- ¿Qué profesional debe atender a mi hijo?
- ¿Si mi hijo toma fármacos, en que le puede ayudar?
- ¿Cuál es la mejor terapia para el niño con Autismo?
- ¿Qué derechos tiene mi hijo?
- ¿A dónde debo dirigirme para que mi hijo tenga una atención adecuada?

Estas preguntas son prácticamente el 99% de todos nuestros interrogantes y ellas deben ser resueltas a las familias desde la primera vez que se lleva a la persona a un diagnóstico inicial. Es decir, nos encontramos con un problema grave en cuanto a la información que la familia debería recibir. Eso sin contar con que siguen existiendo innumerables mitos alrededor del Autismo que todavía no se pueden corregir por la falta de difusión a este trastorno.

Debemos hacer más campañas a nivel mundial, no sólo el 2 de Abril que se conmemora el Autismo, sino permanentemente para resolver todas las dudas a los que nos enfrentamos los padres y los profesionales en las diferentes áreas que atienden a las personas con Autismo y cuentan con escasos recursos para poder cubrir sus necesidades.

Y en lo referente a adultos, las preguntas son menores pero existen miles de personas con Autismo que viven recluidas en sus casas con su familia y que jamás han recibido ningún tipo de atención y en pleno siglo XXI, esas familias se están atreviendo a salir a la luz y preguntan: Mi hijo es adulto, no existe un programa gubernamental que lo apoye, ¿Qué puedo hacer?.

El acceso a una información sencilla y clara que explique adecuadamente estas preguntas y que ponga a la familia en una situación de conocimiento adecuado a menor conocimiento, mayor probabilidad de que se pierda un tiempo valiosísimo de recibir un tratamiento que eleve su calidad de vida y no caer en la desesperación de recurrir a tratamientos con altos costos que prometen curar el Autismo cuando eso actualmente todavía no ha sido probado. Pero además, el desconocimiento implica la no exigencia o búsqueda de una atención adecuada. Y esto se traduce en tiempo y oportunidades perdidas y en algunos casos, en un retroceso significativo de la calidad de vida de la persona y su familia.

En algunas familias, uno de los padres deja su trabajo, para poder atender al hijo, por lo consiguiente se deteriora la economía de la familia. Pero también vemos como este tipo de situaciones, ocasionan la ruptura de la pareja, generando situaciones complicadas y que sin el apoyo familiar son difíciles.

Y esto nos lleva a otro aspecto que impacta en la familia:

Las familias con hijos con Autismo suelen ver reducida de forma drástica su capacidad adquisitiva y su ahorro. Esta situación implica un elevado riesgo para la familia. Entre las múltiples situaciones que podemos encontrar, quizá la más común es que uno de los miembros de la pareja reduzca su jornada laboral o sencillamente deje su empleo para poder

atender al hijo. En otras situaciones, los abuelos se convierten en una pieza clave para que los padres no dejen sus empleos, repartiendo por tanto, parte de la responsabilidad al conjunto familiar.

En este tipo de casos, también podemos ver que se da la situación contraria, es decir, madre y padre dedican muchas más horas al trabajo para conseguir obtener una mayor cantidad de recurso económico, para poder soportar el alto costo al que se enfrentan. Pero esta segunda situación ocasiona una reducción drástica del tiempo de calidad que pasan con sus hijos. El cansancio de los padres se suma al estrés y resulta un factor negativo porque los niveles de ansiedad se elevan y la calidad de vida familiar baja por consecuencia.

También tenemos el problema de ¿Y quién cuida al cuidador? genera a su vez un mayor nivel de tensión emocional en la familia, la cual repercute de forma negativa, si a esto sumamos los problemas de las grandes distancias que tenemos que recorrer para llevar a nuestros hijos a recibir atención y los costos de traslado y cuidado.

Cada situación es distinta dependiendo en la localidad en que vivamos, no es lo mismo vivir en una gran ciudad que en un poblado donde no tenemos acceso a los cuidados que una persona con Autismo requiere y que tenemos que tener los recursos para el traslado que su atención requiere.

Pero la exclusión social, en el caso de las personas con Autismo, y sus familias, sigue siendo una realidad en todo el mundo por lo complejo de su atención y la falta de información. Motivado por la baja economía por querer lo mejor para nuestros hijos, y sumado a escasas campañas de concienciación social y a políticas deficientes de apoyo social, vemos como las

familias se ven relegadas en sus derechos. Un espectáculo muy triste en pleno siglo XXI es ver como se desgasta la familia en la atención a la persona con Autismo sin poder generar los recursos necesarios para darle una vida digna por el alto costo de los tratamientos que esta debe llevar.

Estamos todavía en una situación de desesperanza cuando apenas conocemos tratamientos para niños, los jóvenes y los adultos están en completo estado de exclusión social por los pocos espacios que existen para la inclusión de estas personas a la vida cotidiana y pasen a formar parte de nuestra sociedad.

Las situaciones de exclusión social más frecuentes pueden ser:

- Pobreza familiar.
- Falta de información para atender a niños y adultos con Autismo.
- Poca o nula participación de las personas con Autismo o de sus familias en sus planes de vida.
- Problemas de acceso a profesionales en zonas rurales o alejadas.
- Marco legal no adecuado ni actualizado.
- Poca o ninguna campaña de concientización y sensibilización.
- Falta de unión entre las familias en la atención a la persona con Autismo.
- Programas educativos obsoletos.
- Carencia de programas para la detección temprana.

- Poca promoción de los servicios de atención públicos o privados.
- Carencia de programas de inclusión laboral.
- Programas de salud sexual en la vida adulta.
- Promoción de mitos detrás del Autismo.

En lo que se refiere a la falta de recursos, hemos visto como esta situación se está convirtiendo en algo común, se tiende a apartar al niño o al adulto con Autismo de la sociedad, ya sea en centros de educación especial, o en terapias en casa de forma que sean atendidos de forma particular. Vemos como la participación de las personas con Autismo o sus familias en la elaboración de los planes que les van a afectar directamente, tienen poca o ninguna participación.

El acceso a atención adecuada es casi imposible en zonas rurales o alejadas de las grandes ciudades lo cual incluso motiva movimientos migratorios a otro país o estado con el fin de encontrar mejores oportunidades de vida para nuestros hijos cuando lleguen a la edad adulta.



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, disparan esta situación 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. 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.

- 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 por qué 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.

En una sociedad impredecible y 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.

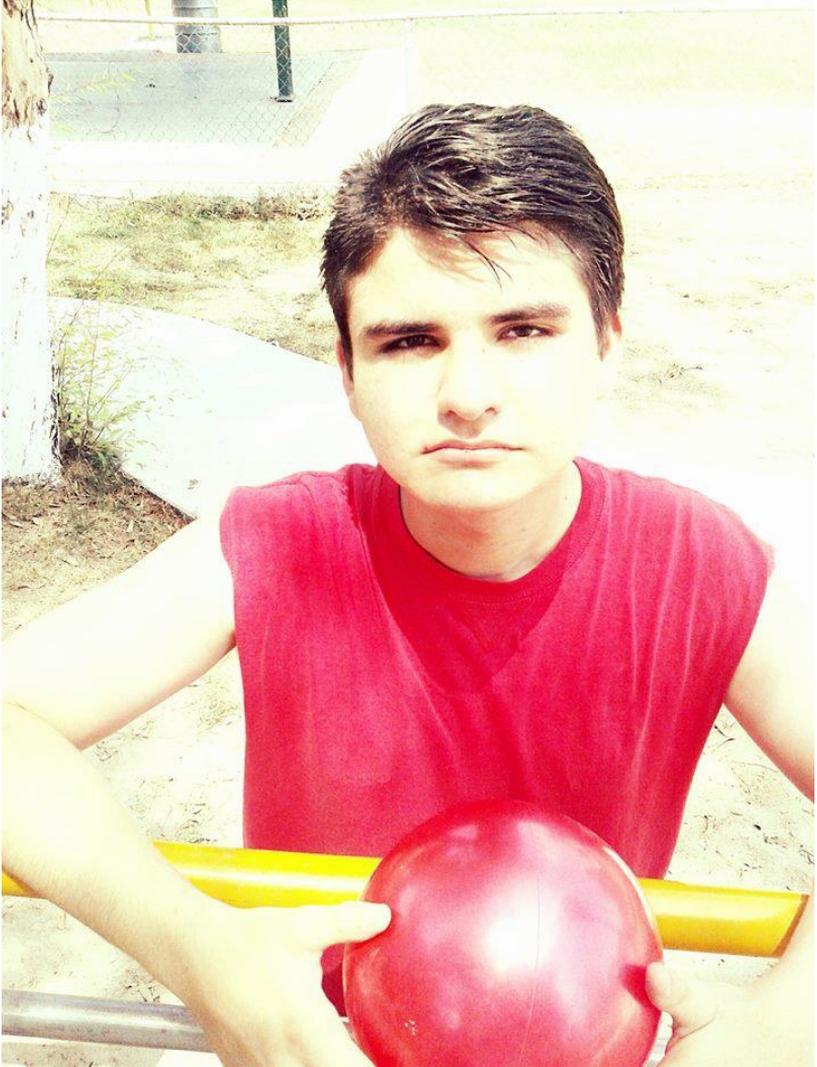
Un ejemplo: Estoy lavando los trastes y suena el teléfono. Dejo de lavarlos y contesto. Dirigir la atención a otra actividad en su caso es un problema y más aún cuando se sienten presionados a hacerlo, se desencadenan los síntomas de la ansiedad. Si a eso agregamos las alteraciones de la integración sensorial, con un entorno demasiado ruidoso, demasiado luminoso, sobre estimulante, como asistir a un concierto de rock, las posibilidades de sentirse estresados son muy altas, aunque esas situaciones sean naturales para las personas regulares pero para ellos representan momentos de ansiedad. Armando del Castillo de 27 años de edad, que vive con Autismo, describió la técnica que utiliza para pasar desapercibido en su vida cotidiana siguiendo un formato en sus actividades para sentirse seguro y poder predecir lo que va a suceder en el entorno, dada la gran ansiedad que le provoca lo impredecible. Salirse del formato o no disponer de él, la falta de estructura en el día a día, lo conduce a la pérdida del control y lo orilla a la angustia. Sin embargo, es muy complicado tener todo trazado, por lo que puede ser importante ayudarles a vivir situaciones sencillas para evitar llegar a altos niveles de ansiedad.

Se podría decir que la persona con Autismo vive en un mundo de colores absoluto donde no pueden surgir demasiados cuestionamientos porque estos hacen que se pierda el control donde las situaciones surgen y lo que a las personas regulares no les provoca ningún tipo de estrés a las personas con Autismo las lleva a un estado difícil de control.

La frontera entre lo que supone una fobia social, problemas

para socializar, falta de lenguaje y comunicación, no es en todos los casos con la misma incidencia, debido a que en cada persona con Autismo las manifestaciones son distintas, también la ansiedad se ve reflejada de manera diferente, el ruido que a una persona le provoca disparar su ansiedad a otra simplemente no la perturba.

Con tratamientos adecuados como la terapia conductual y la terapia sensorial, la ansiedad de la persona va a ir disminuyendo. Alejandro ha mejorado mucho a través de estos 17 años, que ha recibido terapia ininterrumpidamente, disminuyendo sus niveles de ansiedad para vivir una vida más funcional.



Diferencias entre Síndrome, Trastorno y Enfermedad

Actualmente las familias están concientizando a la población a través de las redes sociales y llevando a cabo una campaña por internet para difundir que los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) no son una enfermedad, sino una condición de vida, a su vez los especialistas también opinan en este aspecto. A pesar de estas acciones, es habitual ver en medios de comunicación hablar de las personas con autismo como una enfermedad y, por consecuencia, a las personas que lo tienen se las trata de enfermas. Y el problema es que esta confusión viene marcada por la imprecisión en la definición que Síndrome y Trastorno tienen, y que la asociación fácil es identificarlos con enfermedad. Vamos a mencionar el punto de vista médico y el psicológico ya que obtendremos visiones con ciertas diferencias.

Enfermedad

La enfermedad es un proceso y el estatus consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado de salud. Una enfermedad es una alteración de la salud que debe cumplir con al menos con dos de los siguientes criterios:

- Etiología (causa) reconocible
- Grupo identificable de signos y síntomas

- Presente alteraciones anatómicas consistentes

Salud y Enfermedad según la OMS

Salud es definida por la Constitución de 1946 de la Organización Mundial de la Salud como "el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y/o enfermedades. También puede definirse como el nivel de eficacia funcional y/o metabólica de un organismo tanto a nivel micro (celular) como en el macro (social)".

En 1992 un investigador agregó a la definición de la OMS: "y en armonía con el medio ambiente", ampliando así el concepto.

La enfermedad es un proceso y el status consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado ontológico de salud. El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo: estos factores se denominan noxas (del griego nósos: «enfermedad», «afección de la salud»).

Síndrome

Un síndrome es un conjunto de síntomas o signos conocidos que pueden aparecer juntos aunque con un origen o etiología de origen desconocido. A su vez, estos síntomas pueden determinar un trastorno específico. No obstante en psicología y psiquiatría se puede referir también a un cuadro relacionado con una reacción psíquica ante una situación vital. Por ejemplo, el Síndrome Premenstrual; donde no existe ninguna enfermedad, sino un cuadro originado por signos y síntomas de un proceso biológico natural. En el caso del Síndrome de Down, se conoce el origen del mismo, pero no las

causas, y nadie piensa que las personas con este síndrome estén enfermas.

Síndrome y enfermedad, son entidades clínicas con un marco conceptual diferente.

Trastorno

Un Trastorno puede considerarse como una descripción de una serie de síntomas, acciones o comportamientos. Suele estar asociado a patologías o desórdenes relacionados con patologías mentales. También se asocia a alteraciones de los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo, considerando que existe una diferencia significativa respecto al grupo social mayoritario donde se incluye la persona, no existiendo una etiología conocida.

Según el CIE 10, Clasificación internacional de enfermedades, décima versión tenemos:

Trastornos Generalizados del Desarrollo:

- Autismo infantil.
- Autismo atípico.
- Síndrome de Rett.
- Trastorno desintegrativo de la infancia.
- Trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados.
- Síndrome de Asperger.
- Otros trastornos generalizados del desarrollo.

Y Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación, siendo estos trastornos definidos como:

Grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Estas anomalías son una característica generalizada del comportamiento del individuo en todas las situaciones, aunque su grado puede variar. En la mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la primera infancia y sólo en contadas excepciones, las anomalías se manifiestan por primera vez después de los cinco años de edad. Es habitual, aunque no constante, que haya algún grado de alteración cognoscitiva general, aunque estos trastornos están definidos por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño.

¿Son los Trastornos del Espectro Autista una enfermedad?

En base a estas descripciones podemos llegar a diversas conclusiones, debido al registro que se vuelve difuso a la hora de determinar si en el caso de los Trastornos del Espectro Autista estamos o no ante una enfermedad. Si nos basamos en la definición de salud y enfermedad, podemos llegar a la conclusión de que todos estamos enfermos, dado que obtener ese nivel de equilibrio es casi imposible.

Si profundizamos un poco más, podemos concluir que la enfermedad debe tener un origen conocido, un tratamiento médico, tener pautas comunes, un pronóstico y un diagnóstico fiable. No obstante, en el caso de las enfermedades raras esto no se va a cumplir tampoco al 100%.

Pero en el caso del TEA no existe todavía origen conocido, no existe un tratamiento médico (El uso de fármacos actualmente no curan el autismo), no hay dos personas iguales,

el pronóstico es variable y el diagnóstico es más válido como instrumento que como diagnóstico definitivo, y por tanto podemos decir que las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista no tienen una enfermedad sino una forma diferente de percibir la realidad, pero a su vez esta percepción varía en función de terapias que no utilizan fármacos, tan solo modelos de intervención entre lo conductual, el entrenamiento y el aprendizaje.

Estamos ante un trastorno del desarrollo que se sale de lo regular, pero ello no implica utilizar el término enfermedad.

Podemos entender que es un trastorno en la conducta. Si nos basamos pues en un modelo psicológico, el TEA no es una enfermedad, cada persona con Autismo es diferente a las otras personas con Trastornos del Espectro Autista, pueden tener una salud óptima, pero seguirán presentando conductas específicas e identificables relacionadas con el TEA.



Epilepsia

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

Alejandro como muchos jóvenes con Autismo presentó su primera crisis a los 12 años, inicio de su adolescencia, la estadística indica que el 39% de las personas con Autismo desarrollan la epilepsia al iniciar este nuevo periodo de vida.

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

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

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

¿Qué debemos hacer?

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

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

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

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

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

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

gravedad.

— No lo dejes sólo: quédate a su lado hasta que pase la crisis y ayúdale.

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

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

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

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

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

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



Inclusión

La historia continúa y existen puntos importantes que debemos recordar para poder comprender e incluir a las personas con autismo y a sus familias y formen parte de nuestro mundo.

- Existen niños y jóvenes como Alejandro que tienen autismo y eso que el cerebro funcione distinto al nuestro, nacen, crecen y se desarrollan. Aprenden diferente a nosotros y pueden ir a la escuela.

- Las personas con autismo como Alejandro en ocasiones ríen solos o a veces lloran cuando no entienden que les pasa.

- A Alejandro y a las personas con autismo les debes de repetir varias veces su nombre porque puede parecer que están sordos y no escuchar, pero en realidad están distraídos por eso debemos hablarles despacio mirándolos de frente a la cara.

- Existen personas como Alejandro que no hablan o hablan poco pero todos escuchan, muchas veces los padres creemos antes de tener un diagnóstico que los niños son sordos.

- Existen niños y jóvenes como Alejandro que les gusta armar rompecabezas, hacer arte plástico o leer cuentos. Hay otros que no.

- Existen niños con autismo que les gusta jugar al lado de otros niños como tú, ellos pueden ser repetitivos y obsesivos

hasta jugarlo todo el día.

- Alejandro y las personas con autismo se les dificulta probar comidas nuevas, sabores, olores y texturas diferentes. Algunos les molesta los ruidos fuertes y las imágenes brillantes.

- El autismo es incurable, porque no es una enfermedad, no es contagioso. Es una condición que te acompaña a lo largo de la vida y que envuelve a algunas familias. Por eso es importante que nos comprendas y nos hagas parte de tu mundo.

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.*

*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.*



Visita al Dentista

Dr. Alejandro Gómez Valdez
Cirujano Dentista

Por supuesto que para todos nosotros la visita al Dentista es un momento difícil porque tenemos miedo a sufrir dolor, a la inyección a la sensación que provoca la anestesia, al sonido taladrante del instrumento que pone el doctor dentro de nuestra boca.

Pero a través de los años se han realizado investigaciones donde indica que una mala higiene dental puede desencadenar otro tipo de padecimientos que dañan nuestra salud.

La caries es un proceso de destrucción del tejido duro dental que combinado con bacterias se encargan de destruir el esmalte de nuestros dientes, llevándonos a un deterioro generalizado siendo un proceso paulatino y continuo que nos va llevando a la pérdida total de nuestros dientes, no sin antes pasar por etapas de molestia y dolor de leve a intenso presentándose en la etapa intermedia y final del proceso de caries.

En el caso de la personas con autismo la higiene bucal debe de iniciar desde la erupción de la dentición primaria, creando un hábito en los niños que perdure a través de su vida. Para llegar a la higiene adecuada de un paciente con autismo se debe de apoyar en la realización y supervisión por una persona regular, para llegar a eso se necesita la ayuda dirigida y realizada de la familia, dada la poca cooperación y baja coordinación motriz de

la persona con autismo.

Es importante mencionar que las personas con autismo tienen la misma probabilidad de presentar todo tipo de padecimientos dentales y enfermedades de la encía que las personas regulares.

Tal es el caso del padecimiento más común como caries.

En el caso de atención a pacientes con autismo existen grandes barreras en la interacción social, comunicación, conducta y alteraciones sensoriales que presentan las personas con TEA dificultan enormemente la atención odontológica. Como resultado de las dificultades que plantea realizarles tan sólo un examen clínico odontológico la mayoría son atendidos bajo anestesia general, por el manejo del paciente.

Teniendo en cuenta que en la actualidad el tratamiento más eficaz para este trastorno es la intervención psicoeducativa, ciertas estrategias y técnicas pueden ser herramientas útiles para introducirles las acciones clínicas odontológicas. Por tanto, con la elaboración de un programa comunicando de forma adecuada el lugar, personal y proceso odontológico que se desea realizar podremos obtener una mayor colaboración facilitando la ejecución de su examen clínico estomatológico. Paso inicial para plantear un diagnóstico y un plan de tratamiento adecuados, y así, posteriormente poder tratarlos en la clínica dental.

Programa basado en el método TEACCH para facilitar la realización de un examen clínico odontológico en niños y adultos con TEA. Que consiste en colocar en un tablero imágenes relacionadas con la higiene dental que se mostraran a la persona para realizar un intercambio e iniciar el entrenamiento, empezando por tomar el cepillo de dientes e ir

al baño para colocarlo en su boca y realizar la acción con ayuda de su terapeuta o un familiar, para continuar con imágenes del doctor revisando su boca.



Por lo que es importante la presencia de la familia en el área clínica en cada visita al odontólogo para obtener una máxima cooperación y tranquilidad para el paciente y así optimizar su atención.

La higiene bucal se debe reforzar en cada todos los días después de cada comida siendo esta la forma eficaz de prevenir caries y enfermedades periodontales.

Se deben de buscar los mecanismos para que la persona con autismo tenga una salud bucal adecuada evitando en lo posible llevarlos a estados de ansiedad, típicos por su trastorno.

La visita al Dentista debe ser cada 6 meses para limpieza y valoración y así ir creando un hábito para que la revisión y tratamientos sean más fáciles de aplicar.

Siempre supervisados por un adulto responsable.

Cada persona con autismo reaccionara de diferente manera dependiendo el grado de su discapacidad.

Nosotros como profesionales de la salud debemos sensibilizarnos con estas familias, cooperar y orientar para que ellos no sufran y se eleve su calidad de vida.

Deporte y Autismo

El deporte es parte fundamental en la vida, en nuestra formación desde la niñez. Posiblemente el punto más elevado sea en la juventud cuando desarrollamos una intensa actividad física que con constancia y disciplina podemos continuar en la edad adulta, como hobby o parte de nuestra vida social.

El deporte es importante para las personas con Autismo para desarrollar la motricidad gruesa y fina, la socialización y la igualdad.

Libera las tensiones, controla la ansiedad, la obesidad y enfermedades crónicas degenerativas como la diabetes y alta presión, elevando la calidad de vida de todos los que lo practicamos.

Ayuda al trastorno del sueño, tema tan común para todos los padres que tenemos hijos con Autismo. ¿Quién no duerme plácidamente después de una buena caminata, un recorrido en bicicleta o unas vueltas a la alberca en algún centro deportivo o parques de nuestra Ciudad?.

Hay que considerar que las personas con Autismo sienten fatiga física y mental muy rápidamente, tenemos que estar pendientes de ello para no exponerlos a un estado de agotamiento, por lo regular tienen un bajo nivel al dolor y pueden sentir sed, calor o frío sin darse cuenta.

La atención de estas prácticas debe ser personalizada y supervisadas por un entrenador, terapeuta o familiar que este siempre con ellos, porque las actividades en grupo son difíciles para ellos, se confunden a la hora de seguir instrucciones.

Cuidemos la salud de nuestros hijos, practiquemos deporte regularmente para mantener el equilibrio entre el cuerpo, la mente y espíritu.



La Nutrición y el Autismo

El cerebro es el órgano con más grasa del cuerpo. Las personas con Autismo tienen que tener una dieta balanceada, algunas tendencias creen que ser vegetariano es sano pero las partes del cerebro encargadas del placer necesitan de la mantequilla, yema de huevo y carne. Los vegetarianos son más propensos a sufrir ansiedad y depresión. Si bien hay investigaciones sobre la alergia al gluten y a la caseína, nada tiene que ver con la baja ingesta de proteína que necesitamos para formar músculo por su alto contenido de aminoácidos.

El consumo moderado de proteína magra, frutas y verduras, así como los carbohidratos complejos deben de formar parte de la dieta diaria de las personas con Autismo.

Consultando con nuestros médicos acerca de la ingesta de micronutrientes como los minerales que coayudan al funcionamiento de nuestros sistemas como el magnesio, la vitamina B6, y el Omega6.

Los vegetarianos resuelven sus deficiencias con suplementos pero es insustituible lo que el cerebro necesita como la carne con creatina y grasa saturada. Todos los médicos saben que el cuerpo no puede fabricar vitamina B-12 y que sólo se encuentra en alimentos de origen animal.

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

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

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

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

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

Cuando Alex tenía 5 años desarrollo una obsesión por los alimentos de colores intensos como el rojo o el naranja, llamaban su atención, siempre quería comer hamburguesa, pizza, y las bolsas de papas de esos colores, en las tiendas las tomaba, los refrescos eran un gran problema a la hora de probar alimentos, teníamos que estar unidos como familia y no ponerlos en nuestra mesa. Un refresco de 600 ml. representa 34 gr. de azúcar y el de un solo trago lo podía tomar si era de color naranja, rechazando sistemáticamente los demás alimentos.

Fueron años de lucha por conseguir que aceptara una buena dieta e ir poco a poco integrando toda la gama de vegetales y frutas que su cuerpo necesita, pude ver en el

cambios notables, las harinas, azúcares y sales refinadas, le causan un estado de ansiedad, lo que provoca la falta de concentración al momento de seguir instrucciones y practicar su terapia, volviendo al origen. Muchos de nosotros fuimos criados con frijoles, huevos, carne, tortillas de maíz, nopales y frutas. Y una dieta baja en azucares que se ha ido reemplazando por la modernidad en que vivimos, el trabajo que como padres tenemos fuera de casa y la falta de tiempo para atender algo tan importante y que es la base del desarrollo como lo es la nutrición.

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

El Autismo y el Arte

A través de la historia, las artes plásticas, desde sus orígenes, se han desarrollado en la prehistoria durante el periodo Paleolítico, cuando se trabajaban grabados en piedra, en cuevas, debajo de la tierra y solamente eran imágenes que representaban como se miraba a sí mismo el hombre en aquellos años. La cultura egipcia y romana vinieron a formar parte importante de las artes plásticas, convirtiéndose en los precursores de la cerámica, la pintura y la escultura.

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

En la década de los 80 se establecieron criterios para calificar la Arte terapia como una disciplina independiente contando actualmente con muchas escuelas que simpatizan con esa corriente y brindan atención y servicios en esta área a pacientes con diferentes discapacidades entre ellas: Autismo.

El arte es curativo, lo utilizan los psicólogos y maestros en artes plásticas como tratamiento para estimular diferentes partes del cerebro y en la integración sensorial, que forma parte fundamental del desarrollo humano. Las personas que padecen alguna discapacidad, necesitan integrar dentro sus terapias, el arte.

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

Es importante enseñarle a mezclar ambos grupos para con ellos conseguir, que su estado de ánimo viaje de una polaridad a otra. Los cálidos se utilizan por la mañana y a la hora de comida para invitarlos a que prueben toda la gama de alimentos que les estas mostrando, mientras que los colores fríos como el violeta son para invitarlos al relajamientos, descanso y sueño.

Las artes plásticas pueden ser una alternativa en el tratamiento de personas como Alejandro que tienen Autismo o algún tipo de discapacidad intelectual, con buenos resultados. Son terapia a largo plazo pero los padres no debemos perder las esperanzas, es importante contar con un terapeuta que se dedique a esta disciplina para trabajar en equipo y reforzarlo en casa. Recordemos que cada persona que vive dentro del Espectro Autista, es distinta, el Autismo es un trastorno permanente y de difícil control, pero el arte ayuda a establecer ese vínculo, entre el aquí y el ahora y nos acerca a la comunicación, activa la socialización. El arte nos enseña, nos libera y nos conecta con el mundo.



Este mundo azul en el cual viven las personas con Autismo

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 estas tú.*

*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 estas tú.*

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

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

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

Bitácora #1

Visité San Diego, California, la semana pasada y estuve observando que las personas con Autismo y sus familias viven situaciones similares a las nuestras, la intolerancia de la gente en los lugares públicos, como en plazas, cines y restaurantes. El desconocimiento e ignorancia de cómo integrar a la persona a la vida cotidiana, el no saber qué hacer cuando quieren interactuar con ellos y no pueden porque no tienen lenguaje verbal y la falta de compromiso como sociedad porque ven el Autismo como algo ajeno a ellos.

La estadística continúa según la publicación del periódico San Diego Union Tribune, 8 de 10 personas con Autismo son varones y 2 mujeres.

La cifra continúa en ascenso a 1 de 68 niños.

El Autismo se debe empezar a detectar. Según los últimos estudios médicos, desde los 6 meses de edad. Esta información es nueva y está lejos de las familias por la poca información que aún existe para ello, tenemos que hablar de salud y educación porque aún nos falta mucho por aprender, ya que el Autismo está generando las bases necesarias para el desarrollo de una atención integral. Estos dos temas son muy importantes, de los cuales no existe una cultura en nuestro país. En el Autismo, la formación y la salud de los padres forman un papel muy importante para la concepción y procreación, ya que hoy en día

se sabe que el Autismo, su origen es de carga genética de un mal funcionamiento celular, pero: ¿Qué es lo que realmente lo ocasiona?, creo que tendríamos mucho que investigar si nos damos cuenta que vivimos en una sociedad regida por el consumismo y con una mala alimentación a base de comida chatarra que contiene metales como plomo y mercurio y alimentos con hormonas y diversos contaminantes. La alimentación es base fundamental en el desarrollo de nuestra vida por eso tenemos que tratar de hacer un cambio en la cultura de la alimentación si queremos ser una mejor sociedad. Y trabajar en la aceptación, para que el Autismo no sea invisible para los demás.

Bitácora #2

Esta mañana lleve a Alex por ropa nueva, porque ha crecido mucho en estos últimos meses, a más de una docena de personas les tuve que explicar, mi motivo del porque tengo que entrar con él a los probadores en las tiendas, a los baños de damas en las plazas comerciales y en los restaurantes, también explicarle el por qué no puede pedir su orden de comida. Esta condición de vida del Autismo es interminable y lo que podamos hacer los padres por nuestros hijos va más allá de todo. La gente no es mala, simplemente le llama la atención la conducta de una persona con Autismo y en pleno siglo XXI, después de pasar por la semana de Concientización del Autismo que se conmemora el día 2 de Abril.

Todavía el 90% de la población civil desconoce qué es el Autismo y cómo deben de dirigirse a estas personas y a sus familias. No pueden evitar la cara de asombro y curiosidad por descifrar que hay más allá de los sonidos del silencio y sus movimientos repetitivos y todavía piden perdón por preguntar: ¿Qué es el Autismo?, aquí no existen culpables, nadie tiene la obligación de saber que es y estar preparados para enfrentarlo, pero sí de sensibilizarnos un poco para comprender que estas personas necesitan ser integradas a espacios públicos y privados sin menor problema con la supervisión de un adulto que los guíe y sea responsable. La inclusión se hace día a día, si como padres no integramos a nuestros hijos con autismo a la

El Autismo Invisible para los Demás

sociedad, no podemos pedir que la sociedad acepte a alguien que desconoce.

El Autismo Invisible para los Demás.

Bitácora #3

Recuerdo cuando detecte que algo no estaba bien en el desarrollo de Alex, pensé que tenía problemas de audición, a los 18 meses le llamabas y no respondía, estaba absorto en su mundo, pero después de varias pruebas, los psicólogos le diagnosticaron Autismo Leve, no tenía ni idea de lo que era y conforme me lo fue narrando el Dr. Álvarez, mi realidad fue abrumadora, pensé que no iba a ser capaz de sobrevivir ante tan terrible noticia. Solo recuerdo que me dijo: La Ciencia avanza todos los días, muy pronto encontrarán una cura.

Han pasado 17 años y el Autismo de Alex se convirtió en severo y discapacitante, con problemas de comunicación y socialización muy fuertes. Es importante una detección oportuna para elevar la calidad de vida de la persona con terapias diarias.

Miro al futuro y la estadística aumenta de forma alarmante, tenemos que sensibilizarnos con el Autismo, la gente tiene que saber que es un trastorno permanente, discapacitante y de difícil control.

Ayudemos a las personas con Autismo, ellas lo valen y sus familias lo merecen.

“2 de Abril Día Internacional de la Concientización del Autismo, 1 de 500 niños en México son diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista, el porcentaje se ha elevado al 17% anual. A nivel

El Autismo Invisible para los Demás

mundial es 1 de 150 y en Estados Unidos 1 de 68 niños. La OMS se preocupa y publica al autismo como la epidemia del siglo XXI”.

Bitácora #4

Esta mañana realice una encuesta en una plaza comercial a 30 personas de diferentes sexos y edades, en la zona poniente de Mexicali sobre el Autismo. La percepción que tenemos de las personas con Autismo, es que son de bajo rendimiento intelectual, debido a la ausencia de lenguaje, falta de comunicación, socialización e incapacidad para cuidarse a sí mismos. Esto no siempre es verdadero, gran parte depende del Coeficiente Intelectual (CI) de cada uno de ellos, y de esa forma será su comprensión, aunque no hablen siempre tienen algo que comunicar, con la intención o por escrito según sea el caso.

Desarrollan capacidades todos los días con las terapias conductuales y sensoriales indicadas, las cuales deben ser constantes y supervisadas por sus terapeutas y familiares.

El deporte es un tema poco explorado en la área del Autismo, pero es sumamente importante porque tiene como finalidad: lograr la atención, imitación, seguir instrucciones, aprendizaje, socialización, relajación, bienestar físico y emocional de las personas que lo practican.

Debemos de hacer la diferencia de acuerdo a las edades y necesidades especiales en la motricidad gruesa, conducta y personalidad.

Deportes indicados: caminata, ciclismo, pesas y natación, llevados de forma personalizada con un instructor o adulto responsable que lo esté supervisando.

La encuesta a 30 personas rindió el siguiente resultado:

-¿Qué es el Autismo?

Respuesta: 10 personas contestaron positivamente.

-¿Cómo se realiza la detección?

Respuesta: 2 personas contestaron positivamente.

-¿Cuáles son los síntomas?

Respuesta: 13 personas contestaron que discapacidad física y 5 personas lenguaje.

-¿Cuál es el tratamiento?

Respuesta: 1 persona contestó positivamente.

-¿En qué ayuda el deporte?

Respuesta: 12 personas contestaron que en nada.

-¿Se puede curar?

Respuesta: 18 Contestaron que Sí.

-¿Has presenciado discriminación hacia las personas con autismo y dónde?

Respuesta: 19 personas contestaron que Sí, en las escuelas.

“Esta encuesta revela el desconocimiento total de la comunidad acerca del Trastorno del Autismo”.

El Autismo es un trastorno del neurodesarrollo, se desconoce su origen y su cura, pero el ejercicio del deporte cotidianamente ayuda como una terapia alternativa en la cognición y socialización, así como a elevar la calidad de vida de las personas que lo padecen y sus familias.

Bitácora #5

Esta mañana visite una de las Clínicas del IMSS donde tenía una plática pendiente sobre la sensibilización y concientización del trastorno del autismo para el personal, la escena que presencié se me hizo salida de una película surrealista cuando una funcionaria de alta jerarquía me llevo a otra oficina cerca de una pantalla de televisión donde estaba presenciando el mundial de fútbol y cada que los pacientes de la sala gritaban de emoción ella se levantaba desafortunada, desatendiendo el tema y volvía a sentarse para continuar equivocadamente la conversación que estábamos sosteniendo y que nunca llego a su fin por la falta de conciencia porque en ese momento su interés personal estaba por encima de las necesidades de la población que atienden en dicha Institución y que deben ser informados sobre el Trastorno del Espectro Autista para poder efectuar una detección oportuna. Ante mi incredulidad, esta persona es la responsable de un área importante que atiende las necesidades de los derechohabientes. Y me pregunto, cómo es posible que si al IMSS acude la parte más vulnerable de la ciudad a recibir atención médica y psicológica estemos en manos de personas faltas de conciencia, sensibilidad y profesionalismo. Cuando existen profesionistas responsables y serios que luchan día y noche por conseguir una plaza gubernamental sin éxito.

¿A dónde vamos a parar con esta indolencia en la que vivimos?

Bitácora #6

Llego a una tienda de autoservicio acompañada de Alejandro y me acerco al mostrador a comprar tiempo aire para mi celular, el dependiente me toma la orden y se dirige a él y le pregunta: Joven, ¿Usted cuánto va a cargar en su celular?, entonces le respondí: Mi hijo no tiene lenguaje, tiene Autismo. Y el dependiente mostró una cara de desconocimiento y me comentó: Entonces, ¿Usted se comunica con él, con signos y señas? ¿Es sordomudo?, pregunta el muchacho. Le respondí: No, el Autismo es un trastorno del neurodesarrollo y afecta el lenguaje y la socialización, y algunas otras cosas.

Me cobró y por su expresión pude darme cuenta que no entendió mi explicación, aun cuando no es la primera vez que visito esa tienda, al salir una pareja de indigentes, se dirigen a mi hijo y le dicen: Deme una ayuda joven, por favor, necesitamos comer. Metí la mano a la bolsa y les di unas monedas, nunca se dieron cuenta de que Alejandro tiene Autismo.



El Autismo invisible para los demás

Principales Características y Síntomas del Autismo

- Dificultad para relacionarse con los demás.
- Dificultad en el lenguaje.
- No toma en cuenta las acciones del otro.
- Tendencia a jugar solo.
- Problema para integrarse a un grupo.
- Facilidad para relacionarse con los adultos para satisfacer sus necesidades.
- Dificultad para relacionarse con otros niños.
- Ausencia o pérdida total de lenguaje.
- Desea estar solo siempre.
- Habilidades sociales limitadas.
- Intereses limitados.
- Comportamiento distante.
- Comportamiento impredecible e intempestivo.
- Los demás lo consideran extraño.
- Falta de atención.
- Movimientos repetitivos.
- 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 al oler.
- Umbral del dolor alto pudiendo poner en riesgo su vida al no reaccionar de forma típica ante una situación delicada de salud.
- Ausencia de imaginación.
- Problemas para jugar.
- Ausencia de ideas.
- Aprende de memoria las rutinas.



BIBLIOGRAFÍA

- *LOS SONIDOS DEL SILENCIO UNA MIRADA AL AUTISMO.
Iliana Rivas, México, 2012.
- *HABLEMOS DE AUTISMO REALIDADES DETRÁS DEL MITO.
Iliana Rivas, México, 2013.
- *MANUAL SENSIBILÍZATE CON EL AUTISMO. Iliana Rivas,
México, 2014.
- *LA ESTRELLA. Iliana Rivas, México, 2015.
- *EL AUTISMO EN NIÑOS Y ADULTOS, UNA GUÍA PARA LA
FAMILIA. Lorna Wing, Paidós, España, 1998.
- *UN NIÑO ESPECIAL EN LA FAMILIA, GUÍA PARA PADRES.
Barbaranne J. Benamin, Trillas, 1992.
- *CEREBROS QUE FUNCIONAN DIFERENTE. Allen D. Bragdon Y
David Gamon, Ph. D. Editorial Tomo, México, 2005.
- *HERMANOS DE NIÑOS AUTISTAS, INTEGRACIÓN FAMILIAR.
Sandra L. Harris, Alfaomega, Mexico, 2003.
- *SoÑÉ QUE ERA NORMAL, LA TRAVESÍA DE UN MÚSICO-
TERAPEUTA DENTRO DE LAS ESFERAS DEL AUTISMO.
Ginger Clarkson, Alfaomega, Mexico, 2000.
- *TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. Carolina Campos. El
Manual Moderno De México, 2007.

**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 SALIVIE 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

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 S/N, 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 S/N, COL. AMPLIACION LUCERNA	5-53-23-95
CAM AMPLIACIÓN LUCERNA	DML0011J	V	ALFREDO OLEGARIO LEMUS ESPARZA	AV. PARALELO 28 S/N, 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 MARTÍNEZ	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

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	NOEMÍ 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 EGEO #398, PUERTO DE SAN FELIPE	5-77-09-31

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
Asociación Pedagógica para la Modificación de la Conducta, A. C. / Jardín Interior, Centro Especializado en Autismo		Vicepresidenta Consejo Directivo	Iliana Fernanda Rivas Ahumada	Av. Navolatb 1250, Col. Guajardo	555 32 20 y Cel. 158 8601

El Autismo Invisible para los Demás de Iliana Rivas
se terminó de imprimir en Julio de 2019
en los Talleres de AR Impresiones
Av. Herreros Sur No. 1780, Col. Industrial
Mexicali, Baja California, México, C.P. 21010.

Este libro está dirigido a padres de familia y profesionales que encontrarán una serie de consejos, estrategias y testimonios para enfrentar el Trastorno del Espectro Autista que padecen niños, adolescentes y adultos, que necesitan ser integrados a la sociedad para establecer relaciones afectivas y duraderas que satisfagan las necesidades individuales.

El Autismo: Invisible para los Demás, es un reflejo de la sociedad en la que nos encontramos viviendo en el siglo XXI, donde lo diferente no es aceptado y los patrones de comportamiento son regulados por convencionalismos, creencias y paradigmas, alejados de la realidad que vive una persona con autismo.