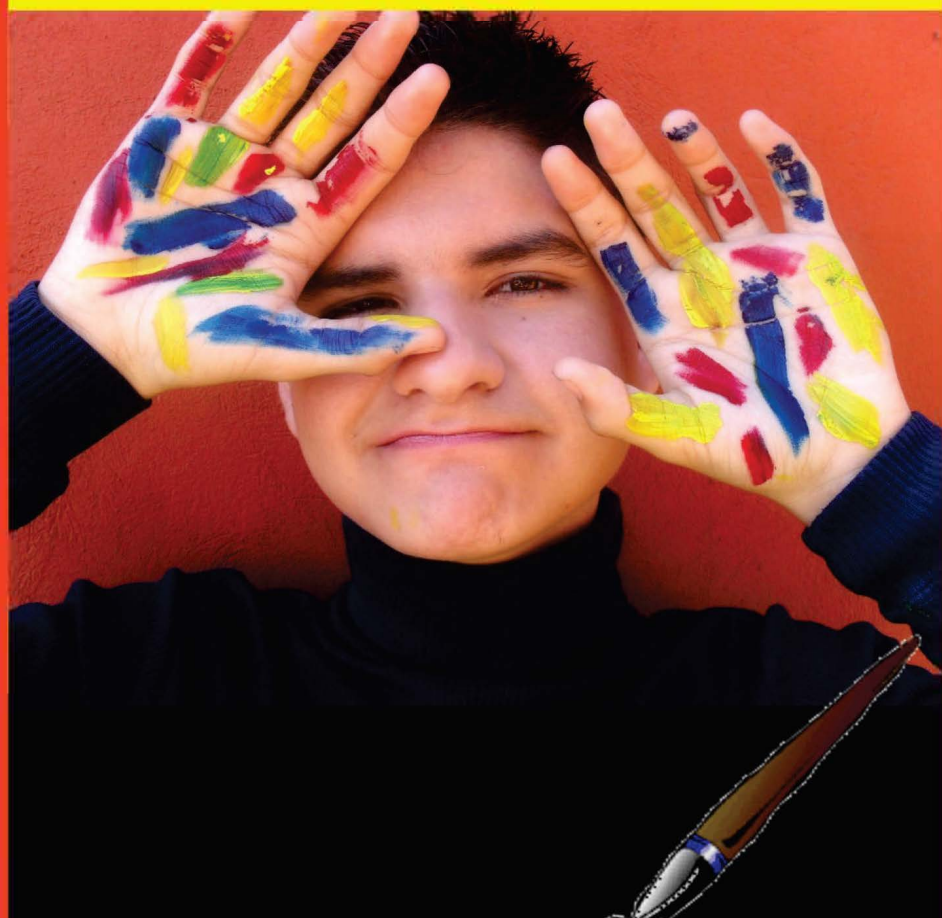


Hablemos de Autismo

Realidades detrás del mito



Iliana Fernanda
Rivas Ahumada



Hablemos de Autismo

Realidades detrás del Mito

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>
--	--

Hablemos de Autismo: Realidades detrás del Mito

D.R. © 2019 Iliana Fernanda Rivas Ahumada

D.R. © 2019 Instituto de Cultura de Baja California. Ave. Álvaro Obregón, 1209, colonia Nueva. Mexicali, Baja California. C.P. 21100

Segunda edición, 2017.

ISBN: 978-607-7832-90-4

Edición y diseño de portada: Iliana Rivas y Anette Gómez

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.

IMPRESO EN MEXICO POR AR IMPRESIONES/
PRINTED IN MEXICO BY AR IMPRESIONES

Agradecimientos

Me siento muy afortunada de contar con el apoyo de mi familia, especialmente de mis hijos para la publicación de este libro.

Gracias a todas las personas que se han cruzado en mi camino de las cuales he aprendido y han sido mi inspiración.

Hablemos de Autismo: Realidades detrás del Mito

ÍNDICE

Prólogo	-7
Introducción	-9
Hablemos de Autismo	11
Hazme el Favor	22
Estadística	-36
Detección	-39
Principales Características y Síntomas del Autismo	-59
Comunicación	46
Seré tu voz y Tú Serás mi Luz	49
Soy tu voz	52
Sin etiquetas	54
Nutrición	-56
Arte	-61
Terapias holísticas	-65
Las caras del autismo	-71
Caso I "Los 3 Mosqueteros"	-74
Caso II "La espera"	-84
Caso III "La lucha"	91
Caso IV "El artista"	98
Caso V "El regalo"	105
Adolescencia	114
Crisis epilépticas	-123
Trastorno del sueño	-124

Higiene y auto cuidado - - - - -	125
Etapas del duelo - - - - -	127
Confusión - - - - -	130
Azul Violeta - - - - -	133
Planeta Azul - - - - -	135
Bibliografía - - - - -	137
Directorio - - - - -	139

PRÓLOGO

Es un asunto de todos, a todos nos involucra y compete, todos debemos poner atención, debemos aprender, comprender, entender... se trata del Autismo, este trastorno de la conducta que aquí y ahora, en este preciso momento lo tenemos mirándonos de frente, haciendo toc-toc-toc- en nuestra puerta, en nuestro corazón de madre, padre, hija, hijo, hermano, hermana, tío, tía, sobrino, sobrina, primo, prima, pariente, amigo, vecino, conocido, conciudadano, compatriota, ciudadano del mundo.

Es el Autismo y nos mira directo a los ojos, nos dice: "...mírame, siénteme, entiéndeme, tócame...le hablo a tu razón y sensibilidad, soy un trastorno que te pudo atrapar a ti o a una persona cercana a ti, es hora de que abras tu mente y corazón, es hora de que me prestes atención...a ti te hablo...atiéndeme..."La oportunidad de lograr esta comprensión integral del Autismo, nos la ofrece Iliana Fernanda Rivas Ahumada. Ella expone claramente un panorama amplio de esta disfunción cerebral, la cual se presenta a nivel mundial con índices alarmantes, afectando a comunidades con alto nivel de desarrollo así como a países en vías de crecimiento como el nuestro. A partir del amor maternal, Iliana Fernanda se orienta hacia el conocimiento médico, psicológico y psiquiátrico, analiza, cuestiona y propone enfoques, opiniones, tratamientos y metodologías, para enfrentar este grave problema de salud pública.

Desde la detección a la sintomatología, pasando por los impedimentos del lenguaje, la motricidad, el temperamento,

vamos siendo guiados por la autora hacia las alternativas disponibles para atender a quienes presentan Autismo. También nos comparte confesiones aleccionadoras de experiencias de vida dolorosas, con testimonio y casos específicos, que se enriquecen con textos bien documentados de personajes reales, que habitan en nuestra comunidad y que Iliana Fernanda ha recabado a través de su trabajo de sensibilización e investigación en diferentes Centros de nuestra Ciudad.

Retoma temas importantes sobre Nutrición, Higiene, Ejercicios y Cuidados; se elogia el papel de las Artes Plásticas para lograr un mejor desempeño de quienes viven con Autismo. Las Terapias Holísticas también tienen un amplio reconocimiento, son en verdad herramientas para conseguir un mejor nivel de vida de nuestros seres con autismo. La Epilepsia y los Trastornos del Sueño se abordan con criterios científicos. Los consejos inteligentes de Iliana Fernanda nos ayudan para dejar atrás las dudas y confusiones; con el Autismo debemos actuar de manera dinámica y certera.

Esta obra también nos ofrece un Directorio de Centros de Atención Múltiple para Pacientes con Autismo, tanto en el Valle como en la Zona Urbana de Mexicali y de todo el Estado de Baja California. Se cuenta con lugares especializados para la atención de nuestros seres amados con el trastorno del Autismo.

No hay tiempo que perder, todos podemos y debemos concientizarnos y actuar de inmediato...El Autismo está tocando nuestro corazón aquí y ahora...

Sociólogo Óscar Hernández Valenzuela

INTRODUCCIÓN

El autismo que padece Alejandro lo ha convertido en un maestro exigente e inamovible, que me ha asignado una larga lista de obligaciones por cumplir, que me hace trabajar sin descanso. Pero todo el esfuerzo se ve coronado por los logros que ha obtenido a través de estos 15 años de vida.

La vida a su lado ha sido un continuo aprendizaje con lecciones continuas y exámenes que tengo que aprobar todos los días, me siento en la especialidad de una carrera, ahora que ha entrado a la adolescencia y sus intereses aun limitados han cambiado. He aprendido a darle importancia a las cosas que realmente la requieren y a los tropiezos de la vida cotidiana tomarlos con gracia.

Después de todo lo vivido en este viaje con el autismo, lo sufrido por ese sentimiento de pérdida que se apodera en ocasiones de mi, he aprendido una gran lección de amor, de entrega y renuncia que desde el corazón me ha mostrado de que estoy hecha y que puedo dar lo mejor de mi sin reservas.

El conocer a otros padres que viven en la oscuridad por falta de información sobre el Trastorno del Espectro

Autista me ha llevado a compartir un grito de amor, que los guíe y los reconforte en el camino para no sentirse perdidos como un día me sentí yo.

Escribir este libro donde narro la dolorosa experiencia de ser madre de una persona con Autismo, resultó que se convirtió en algo terapéutico al verme reflejada en cada uno de ustedes y sentir su fuerza para continuar en el camino de la vida con el Autismo.

Ha sido una catarsis emocional como lo narro en mi libro *Los Sonidos del Silencio Una Mirada al Autismo*. "Me costó muchos años darme cuenta de lo que me estaba pasando y el daño que esto me provocaba, regresé a vivir la vida con intensidad y aquí estoy dando testimonio de un mal que nos tiene atrapados a muchos: La Depresión. (Nada es para siempre/Pág.28).

Por esa razón como padres tenemos que involucrarnos y aprender nuevos métodos y terapias alternativas que favorezcan el desarrollo de nuestros hijos. En este libro compartiremos diversos temas de interés para los que las circunstancias de la vida nos han puesto en el, para los que por su profesión así lo eligieron y para las personas que no tienen circunstancias o motivos pero desean conocer de que trata el Trastorno del Espectro Autista.

Hablemos de Autismo

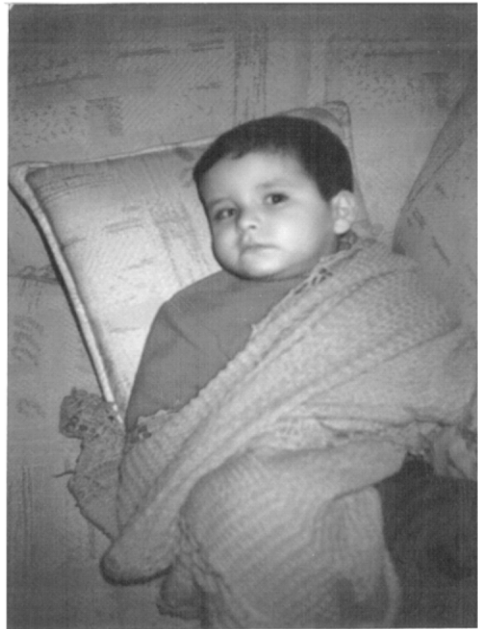
Cuando tenía 5 años y no podía dormir por las noches, mi abuela visitaba mi cama me ponía en la mano un trapito y me decía: "No tengas miedo mi niña, no llores, toma esto con fuerza porque aquí estoy yo, cada vez que te sientas sola y no puedas dormir, solo acércalo a tu pecho y estaré junto a ti, para protegerte de que nada te pase"

Después de escuchar sus palabras me inundaba una cascada de emociones que me hacían sentir segura y confiada eso me fue llenando de fortaleza la cual me ha acompañado a lo largo de mi vida. Este pensamiento me ha servido para educar a mis hijos. He encontrado un gran significado principalmente para conectarme con Alejandro sin que el Autismo sea una barrera entre nosotros. A través de los años he fomentado en él, la confianza para que se sienta seguro, y poder lograr una comunicación asertiva a pesar de no tener lenguaje verbal, por lo general su mente está ausente

pero eso no impide que esta enseñanza pueda sembrarla en mi hijo para que tenga un futuro mejor.

Cuando nació era un bebé hermoso igual que todos los bebés que nacen en el mundo, jugaba con él todo el día, poco a poco me fui dando cuenta que ese niño que había tenido y soñaba todo el tiempo, jamás sería el hombre que imaginaba, porque su mente está rota, pero dentro de todo este universo que estaba conociendo, por fin llegó la mañana de su nacimiento y con él un hermoso regalo, una cobija azul, suave como las nubes que captó su atención inmediatamente y de la cual no se separó los próximos 9 años de vida.

Esto que les platico me hace reflexionar acerca del trapito con el que me consolaba mi abuela y el sentido de pertenencia que desarrolló Alejandro a pesar de todo lo que se dice del



Autismo, esa cobija lo hacía sentir seguro, reconfortado y tranquilo, solo me la prestaba para lavarla e inmediatamente la buscaba. Cuando la tenía en sus manos, la observaba detenidamente parte por parte como tratando de descifrar un enigma, pudiéramos pensar que era una conducta obsesiva el establecer ese continuo contacto, pero lejos de ello puedo asegurar que al igual que yo con el trapito de mi abuela era un apoyo emocional lo que él sentía al tener entre sus manos su cobija azul.

Ese apego que siempre ha tenido a mí, que ha desarrollado a través de los sentidos, me observa, me huele, me toca y en ocasiones me busca con sus oídos, no le gusta estar solo, siempre busca la compañía de algún miembro de la familia. Hemos aprendido a convivir con él en la justa medida que él nos ha enseñado porque no le gusta que lo toques y conforme ha ido creciendo más distancia ha marcado, como diciendo: "Aquí estoy, mírame pero no me toques", a veces pienso que siente que el contacto físico le quema la piel, le ahoga y lo llena de ansiedad porque no sabe como corresponder a esa emoción porque cuando él lo desea, se acerca a mí y me abraza, me besa y me toma de la mano pero no más de 3 minutos porque su reacción es alejarse inmediatamente pero aun así luchó

todos los días por establecer ese contacto, crear puentes de comunicación y contenerlo con un abrazo. Me siento en el piso y lo recuesto sobre mi pecho, que su oído escuche los latidos de mi corazón, trato de tocarlo lo menos posible con mis brazos para que no se sienta que invado su espacio, esta práctica la he realizado desde que tiene 2 años y ha ido aumentando el grado de dificultad en permanencia y tolerancia.

Todos necesitamos un abrazo y él no es la excepción, esta experiencia corporal que realizo todos los días con Alex le ha servido para su desarrollo emocional y sensorial, lo ha hecho sentir seguro y confiado, es una muestra de afecto mutuo y él puede sentir que cuenta conmigo con una mirada. En casa siempre hemos acostumbrado los abrazos y para mí fue de lo más natural hacerlo con mis hijos, no solo nos reconforta, sino también que nos hace compartir la energía vital que tenemos todos los seres humanos, un buen abrazo quita la tristeza, ayuda a disminuir el dolor físico y nos conecta en la misma frecuencia, no importa que sean pocos los minutos, pero esos momentos son fundamentales en la relación que tengo con mi hijo.

Al principio, cuando me di cuenta que algo no andaba bien con el desarrollo de Alex, me sentí

desconcertada porque no actuaba como mi hija que en ese momento contaba con 9 años o como los hijos de mis amigos que habían nacido en las mismas fechas, haciendo sonidos más que palabras, aleteando sus brazos y corriendo en círculo intentaba jugar, mirándose las manos y realizando movimientos repetitivos pasaba las horas, parecía que no escuchaba, le llamaba y no prestaba atención, ausente en su mundo, evitando el contacto visual , con la mirada distante, su interior parecía fuerte, no hablaba pero comunicaba con su cuerpo su anhelo a la adversión del contacto físico.

Empezó el buscar una respuesta del porqué de su comportamiento, visité varios médicos, centros de estimulación temprana y ninguno tenía un diagnóstico seguro, hasta que llegue al Centro Interdisciplinario de Atención Educativa a la Comunidad (CIAEC) en la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Autónoma de Baja California fue que conocí al Doctor Ernesto Álvarez Rosales y fue él quien me dio la noticia de que mi hijo tenía Autismo. Fue un momento terrible que jamás olvidaré, cuando me empezó a explicar los problemas del neurodesarrollo, de socialización y de comunicación a lo que se estaba enfrentado Alejandro, no pude ni siquiera dimensionar el futuro y como lo dijo él: "En estos momentos no te puedo dar un diagnóstico

definitivo porque tiene 2 años de edad, permite el contacto físico y visual, no es agresivo y tiene comprensión”, esas palabras se quedaron grabadas en mi mente y así continué buscando atención especializada para el tratamiento que tendría que llevar. Había algunas opciones que ya había platicado con el Doctor Álvarez y me decidí por la Asociación Pedagógica para la Modificación de la Conducta, A. C. Jardín Interior Centro Especializado en Autismo, en la cual actualmente presto mis servicios como Vicepresidenta del Consejo Directivo desarrollando una labor social.

Se le efectuó una nueva valoración e ingresó en Octubre del 2000 al cumplir 2 años, para empezar su tratamiento con el método TEACCH, un excelente método para trabajar la comunicación en personas con Autismo, con materiales atractivos y motivadores como pictogramas o imágenes que organizan la secuencia de actividades a realizar durante el día, este método se creó en la Universidad de Carolina del Norte en Estados Unidos en el año de 1972, por un grupo de padres y terapeutas para fomentar los medios de comunicación. Conforme iba pasando el tiempo integré otras terapias a su vida como la terapia de lenguaje, musicoterapia, aromaterapia, terapia sensorial y conductual redirectiva. Me fui dando cuenta que esto iba a ser más complicado

de lo que yo pensaba y que era necesario acudir a recibir terapia profesional con un psicólogo que me orientara y me diera las herramientas para poder sobrellevar esta difícil situación. Han pasado 15 años desde su nacimiento y todavía me falta mucho por aprender, he pasado por diferentes etapas, la primera cuando descubrí los gustos selectivos para alimentarse, la obsesión por el color rojo y naranja, la falta de motricidad fina para poder vestirse adecuadamente, la necesidad de alimentarlo en la boca como un bebé por 9 años, el control de esfínteres, en el cual duramos trabajando 12 años para que pudiera resolverlo solo y que además es un tema muy difícil para todos los padres que tenemos hijos con alguna discapacidad, el estar preparados para las regresiones porque ellos viven en un continuo desaprendizaje, donde lo que hoy aprendió mañana lo olvida. La constancia y tenacidad en la aplicación de un tratamiento adecuado hace la diferencia entre una persona con Autismo que ha aprendido a desarrollar habilidades y una que no.

Hoy en día es un jovencito de 15 años, de 1.78 mts. de estatura y de complexión delgada, su tez blanca, sus ojos claros y su cabello castaño lo hacen ver como un adolescente ordinario y en ocasiones pasa inadvertido, cuando alguien le habla en algún restaurant , cine o

parque y no contesta, la gente piensa que es tímido, distraído o grosero y se le retiran, sin ver más allá y darse cuenta que sufre del Trastorno del Espectro Autista y que para él la socialización y comunicación es un tema muy difícil de abordar, porque no cuenta con las habilidades y nosotros como sociedad desconocemos los signos y síntomas del trastorno, solo nos enfocamos en lo conductual, que si el niño no habla es porque no quiere, que si no deja de brincar, correr y gritar está jugando o está mal educado por sus padres.

Actualmente continua asistiendo a Jardín Interior donde recibe su terapia.



D e b e m o s d e avanzar como sociedad e incluir a la gente que nace con un Trastorno Generalizado del Desarrollo, como el Espectro Autista o algún otro tipo de discapacidad para integrarlas a los espacios públicos y privados cuando utilizan los servicios que necesitan para vivir el día a día.

Imaginando un mundo estructurado por medio de pictogramas: Alex llegó al mundo, después de 9 meses de espera venía con su traje de superhéroe pero al poco

tiempo nos dimos cuenta que algo pasaba, no se daba cuenta de lo que lo rodeaba, parecía que no escuchaba, no respondía a nuestros brazos, vivía en un mundo propio donde los juguetes no importaban, visitamos muchos especialistas y todos con un diagnóstico diferente.

Siempre buscando respuestas que no llegaban conocí a muchos padres para compartir logros y fracasos. Ahora Alejandro tiene 15 años y su mundo tiene que seguir un orden, desde que se levanta, le doy desayuno, le lavo los dientes, lo visto, lo llevo al Centro, regresamos a casa, le doy de comer, ve la televisión, escucha música, baila, pinta, realiza caminatas, bicicleta estacionaria, le doy de cenar, lo baño, le lavo los dientes y lo acuesto a dormir. Tiene dificultad para abotonarse la camisa, las cintas de los zapatos, bañarse, alimentarse solo, hablar por teléfono. Pero sabe ponerse el cinturón del auto, tiene reloj biológico para la hora de la comida, un ángel para que la gente lo acepte, buena memoria para reconocer lugares.

Nuestro mundo está lleno de convencionalismos y eso a él le ocasiona estrés, es feliz con sus juegos repetitivos, escuchando, música, observando por la ventana y riendo a carcajadas con sus amigos

imaginarios, el dolor lo abandono, sus ojos secaron sus lágrimas. Y yo vivo día a día sin pensar en el futuro para disfrutar de este universo de diversidad que conocí con la llegada de Alejandro a mi vida.

Después de meses de buscar un diagnóstico para comprender el comportamiento de Alex, sucedían cosas que ni los profesionales que lo atendían me podían resolver, le encantaba comer pasta de dientes, jabón de tocador, crema, perfumes y esa necesidad de oler y de gustar no la podía controlar, muy pronto tuve que poner todo bajo llave para evitar una intoxicación, no podía permanecer más de 1 hora con sus zapatos puestos porque se los quitaba y salíamos de lugares públicos y él sin zapatos o solo traía uno, tuve que pegárselos con cinta adhesiva a su pie para que dejara de hacerlo.

Recuerdo en una ocasión al subirlo al auto para abrochar su cinturón, me daba cuenta que le faltaban los zapatos y nos regresábamos a la sala de cine para recogerlos, es algo que pudieras pensar que es imposible pasar por alto, pero como la costumbre es traer los zapatos puestos siempre que sales a la calle, la misma rutina te hace no darte cuenta, pero cuando tienes un hijo con Autismo tus sentidos se desarrollan, y se

agudizan tus observaciones. El cuidado que tuve cada vez que salíamos de alguna tienda de autoservicio cuando era pequeño, corría a la calle sin comprender el peligro que afuera lo esperaba, saliendo de una de ellas corrió para el Boulevard y yo detrás de él, atravesó el estacionamiento, la banqueta y casi a un paso de llegar a la vía rápida lo logré agarrar por el cuello, sentí morir lo iban a atropellar delante de mí y yo sin poder hacer nada, lo tomé fuerte entre mis brazos y me puse a llorar.

No tenía idea en qué grado tenía que aceptar que el Autismo había llegado a mí, e iba a ser mi eterno compañero de viaje, pude pensar por un instante que el diagnóstico estaba equivocado e instalarme en la negación, que mostrara un avance, pero la realidad fue abrumadora y lejos de manifestar un cambio, se iba acentuando su conducta. Por las noches no dormía pensando en los sueños que había construido para él, cuando fuera adulto y que jamás se realizarían.

Poco a poco el dolor se fue guardando para darle paso a la realidad, esos sentimientos de frustración y de impotencia los tuve que dejar de lado para no obstaculizar su desarrollo y me enfoqué en buscar espacios para crear puentes que me permitieran comunicarme con mi hijo.

Hazme el Favor

Hazme el favor de no perseguirme,
me siento atrapada, me quitas el alma.
Sigilosamente esperas mi llegada para
penetrarme y hacerme tuya, para
arrebatarme esta larga vida.

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

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

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

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

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

Maldita Depresión.

Vienen las largas batallas, escuchando su eco toda la madrugada, incansable día tras día sin dormir, el trastorno de sueño del que tanto me hablaban llegó con la adolescencia, es increíble como por la mañana está lleno de energía para ir a su terapia y continuar con su rutina sin dormir, el sueño es el alimento del cuerpo y no podía hacerlo , lo bañé con agua de hojas de lechuga, bebió té de los 7 azahares , gotas de valeriana , pasaban los días y ningún remedio de los que recetan las abuelitas lo hacía dormir, lo llevé al médico y me comentó que era parte de la adolescencia que era algo normal, ¿Pero cómo le voy hacer para que descanse?, esa era mi preocupación, poco a poco fue tomando nuevamente su ciclo y volvió a dormir, y así continúa con episodios cada vez más aislados.

Hablando de salud a los 12 años tuvo una situación en la que estuvo en riesgo de muerte, sufrió perforación de apéndice y peritonitis de forma asintomática, no manifestó ningún dolor, de los normales como abdomen rígido, dificultad para caminar, altas temperaturas. Seguramente haya sido mucho su dolor eso nunca lo sabré porque jamás lloró ni se quejó sólo momentos antes de entrar al quirófano entró en crisis y su carita se transformó. Sus ojos sin lágrimas y sus sonidos de un silencio que había mantenido por 24 horas se

transformaron en una mueca de dolor.

Afortunadamente la intervención resultó satisfactoria, la recuperación fué lenta y llena de cuidados posoperatorios pero después de 2 meses pudo reintegrarse a sus terapias nuevamente. Es muy importante mencionar que los profesionales de la salud, médicos y enfermeras mostraron toda su disposición para atenderlo, sin conocer mucho sobre el Trastorno del Espectro Autista. Recuerdo a la Doctora Álvarez que fue la persona que nos recibió en el hospital: "No se separen de mí porque ustedes me van ayudar a descubrir que tiene Alejandro" esas fueron sus palabras. Y así fue con su aplomo y decisión, lo sometió a una serie de estudios que dieron los resultados de perforación de apéndice y ella sorprendida junto a los cinco practicantes que estuvieron todo el tiempo atentos hicieron todo lo posible por efectuar un diagnóstico oportuno para que Alex no perdiera la vida.

Después de la operación fue un momento muy difícil, el ver a mi hijo orinando y defecando sustancias sanguinolentas y con dos grandes incisiones en el abdomen, parecía que todo ese cuadro le estaba pasando a otra persona, nunca creí vivir para verlo así pero su fortaleza me dio una gran lección al segundo día

se levantó de la cama y con todo y las sondas que traía puestas me pidió de la mano que lo llevará al baño, los próximos 3 días nos bañábamos 5 veces al día para limpiar todos los deshechos que estaba arrojando, nunca mostró dolor, nunca lloró, no se quejó, en un acto de valentía más allá de la razón, me hizo entender sin palabras que tenía que estar ahí para cuidarlo y servirle todo el tiempo que fuera necesario y sin sentir que el alma se me iba cada vez que miraba sus curaciones y aplicaciones de medicamentos por vía intravenosa.

Alex nunca había tenido un problema de salud serio, ni había visitado un hospital, pensaba que cuando sucediera él no iba a permitir que nadie lo tocara mucho menos lo inyectaran, pero me lleve tremenda sorpresa cuando las benditas enfermeras empezaron a hacer su trabajo y él no opuso resistencia.

Debo destacar que la calidad humana del personal de enfermería del hospital fue de primera, siempre interesados en establecer el contacto, para poder comunicarse y así hacer más fácil la tarea, con paciencia, inteligencia y amor lograron ganarse la confianza de Alex. En esos 15 días de hospitalización hubo de todo personas generosas e interesadas en el tema del Autismo y también personas indiferentes y a

veces hasta hirientes.

Cuando una persona con alguna discapacidad llega a un hospital los únicos que podrán llenar la ficha clínica y estar al pendiente del cuidado serán sus familiares, sus padres o hermanos, los médicos harán lo suyo como lo aprendieron en la escuela pero el buen trato solo te lo da la experiencia e interés de preguntar y observar cómo se comporta la persona que padece Autismo. En ninguna profesión existe la especialidad en Autismo ni tenemos la obligación de saber que es, pero por sensibilidad y concientización debemos de atender a las necesidades de salud física y emocional que estas personas requieren.

El Autismo es un Trastorno del Desarrollo que involucra la comunicación, socialización, aprendizaje e intereses limitados. Trabajo con él todas las áreas pero la más recreativa es la socialización, la mayor parte de mis actividades las hago con él como ir al cine, teatro, exposiciones, parques, restaurants, eventos familiares y hacer trámites en



Oficinas Administrativas de Gobierno o Privadas.

Muchas veces con cara de asombro me reciben en alguno de estos lugares al dirigirse a él y no obtener respuesta como que tratan de no tomarlo en cuenta, pero después cuando escuchan sus sonidos y observan como tiene sus rutinas de movimientos con las manos, les platico un poco del autismo. Para integrar a mi hijo a la vida cotidiana, sería un fatal error evitar todo contacto fuera de casa porque si su problema es en el área social se le debe de reforzar todos los días, con salidas sociales y dejar que él interactúe, en el supermercado, en la farmacia, en el restaurant, no importa que no tenga lenguaje verbal pero él siempre va a tener algo que comunicar.

Siempre he pensado que la gente no es mala, simplemente ignora el tema y muchas veces la gente le teme a lo desconocido y por eso se muestra indiferente pero haciendo una labor de sensibilización y concientización del Trastorno del Espectro Autista, todos unidos sería más fácil para entendernos y ayudar a esas familias que tienen a un miembro con Autismo en casa.

La música y el cine han sido compañeros inseparables en la vida de Alex, le encanta la música pop en español, lo emociona, lo relaja, lo conecta con el

aquí y el ahora, muy atento mira los videos en la pantalla y cuando algún tema le gusta se levanta inmediatamente a bailar, balancea su cuerpo de un lado a otro y mueve sus manos, al cine lo he llevado desde que era un bebé, su primer película fue Tarzán y en ese momento me di cuenta que ese era un buen camino para captar su atención y trabajar con él la comunicación y socialización.

¡Salte por favor! “Pero que pasa no escuchas, sal inmediatamente del baño estás sordo o porque no entiendes”. Le gritaba un guardia de seguridad a Alejandro mientras le lavaba las manos en un cuarto de baño en Plaza Galerías, otro guardia esperaba en el pasillo, habíamos ido a la función de estreno de la película Ironman. Habitualmente cada semana visitamos las salas de cine para estar presentes en los estrenos, había muchísima gente en el baño, cuando entramos comente que mi hijo padecía Autismo y tenía que ser asistido, como ya es un joven algunas personas me observan, al parecer todas las presentes habían comprendido el mensaje pero no fue así y llegaron los guardias de seguridad.

El hombre continuaba gritando y le respondí: En un momento salimos, mi hijo tiene autismo. Sin escuchar mi

respuesta se dirigió a Alex agrediéndolo verbalmente. ¡Pero qué le pasa! ya le dije que tiene discapacidad intelectual, padece el trastorno de Autismo (agregué ante su cara de ignorancia). Para ese momento ya había salido mucha gente de los privados y estaban paradas, el guardia me comentó: No entiendo lo que me dice, no sé qué es. Dirigiéndose a él nuevamente le dijo: ¡Sal del baño inmediatamente!

Mi hijo como muchas personas con Autismo, volteaba a otro lado y jugaba con el agua, en completo silencio, la gente miraba en fracción de segundos lo que estaba sucediendo con intriga pero también algunos con asombro. Tomé la palabra nuevamente y le dije : Mire oficial para que comprenda mejor "Mi hijo tiene retraso mental", en ese momento al hombre se le transformó el rostro , cambió su actitud y me dijo: ¿Pero qué le pasa al joven que lo veo igual a nosotros?, le sequé sus manos, lo tomé del brazo y salimos al pasillo, a un lado del segundo guardia y de un grupo de personas le dije: El Autismo es un trastorno del neurodesarrollo, es discapacitante, permanente y de difícil control, Alejandro lo padece como cientos de personas en esta ciudad. Disculpe señora pero no se le nota nada físicamente, no puedo creer lo que me dice. Haga una prueba pregúntele como se llama y que película vino a

ver. El guardia lo hizo, entonces Alex contestó con sonidos guturales y movimientos estereotipados de sus manos.

Los hombres estaban asombrados, las personas se fueron retirando, hasta quedar solo nosotros y ahí les compartí parte de lo que es el Autismo, que estas personas tienen derecho a permanecer en espacios públicos como cualquier otro con el apoyo de un adulto que se haga responsable de él. Le expliqué mi punto de vista como madre que no iba a permitir que mi hijo se mojara en la butaca del cine o del teatro y tampoco estaba dispuesta a llevarlo al baño de caballeros. Platicamos por espacio de 15 minutos sobre las circunstancias de vida que nos tocó vivir a algunas familias y lo difícil que puede resultar realizar algunas actividades dentro y fuera de casa, les pedí su comprensión y apoyo para las personas que padecen Autismo y sus familias. Le pregunté que lo había llevado al baño de damas y nervioso me comentó que una señora, acudió a ellos para pedir ayuda, diciendo que un "hombre" había entrado al baño de damas y ellos atendiendo al llamado hicieron su parte, nunca habían tenido un incidente de ese tipo y estaban muy apenados, les comenté que mejor se ocuparan en informarse porque el Autismo va en aumento y actualmente el último reporte indica que 1 de 88 niños

tiene algún rasgo del Espectro Autista.

Las personas con Autismo crean su propio mundo y como tienen problemas para socializar no les interesa el contacto con los demás, mostrándose indiferentes a las necesidades de los otros, solo cubriendo a través de otros las propias. Al final fue una plática muy nutrida para ambas partes y pudieron conocer a una persona con Autismo de verdad, y no la creación de los personajes que nos muestran en las películas, que llevan a la pantalla historias inverosímiles confundiendo a la gente, restando objetividad y realidad a la aceptación social por la que luchamos los padres de niños y jóvenes con Autismo.

En los espacios públicos algunas personas no están preparadas aún para convivir con naturalidad.

Hace algunos años en alguna ocasión visité el consultorio del pediatra de mi hijo y estaba una señora con sus dos pequeños hijos de aproximadamente 4 y 6 años de edad, el niño era el menor, estaban como todos los niños regulares, brincando, gritando, corriendo y platicando en voz alta y la niña como buena mujer dirigiendo el juego y su hermano detrás de ella, la mamá se miraba muy dulce y tranquila, saludé y me senté a un lado con mi hijo a esperar nuestro turno, no pasaron ni 10

minutos que Alex empezó con su rutina de sonidos y movimientos y la cara de dulzura de la tranquila mamá se transformó en miedo, mirando, tratando de no mirar tomó a sus hijos entre sus brazos y los cubrió, yo tratando de redirigir a Alex a otra cosa, me di cuenta de la situación y entre risas y bromas entable una plática con ella y le hable sobre el Autismo, sus ojos se abrían con cada frase que repetía. No tengas miedo, el Autismo no es contagioso, no le va a pasar nada a tus hijos, Alex tiene 9 años y no tiene lenguaje verbal, nuestra comunicación es intencional, no te va a hacer nada. En ese momento la asistente del doctor le avisa que le toca turno. Con la voz temblorosa me dice: Mi hijo ha tenido 39 grados de temperatura y no sé qué le pasa pero te cedo el lugar a ti, pasa primero para que el doctor revise a tu hijo, imagino tu preocupación, él sin hablar no puede decirte que le duele, si se siente mal ha de ser horrible, me moriría si alguno de mis hijos tuviera Autismo y estuviera en tu situación.

El sentimiento materno es universal y lo que le pudo causar rechazo o miedo lo trasformó en algo positivo, al no mostrarse indiferente ante la condición de Alex. Existe una conexión entre todas las madres del mundo, no importa si nuestros hijos son regulares o padecen alguna discapacidad, estamos dispuestas a ayudarnos, un ciclo

familiar de amor y protección tenemos en casa con nuestra familia, en ella podemos ser, decir y hacer lo que sea pero fuera de ahí nadie tiene derecho a criticar. Le he enseñado a mi hijo a ser responsable de sus acciones y que una mala conducta, tiene consecuencias, ha aprendido a permanecer sentado, a no tomar lo que no es de él, no golpear el asiento de enfrente en un cine, a seguir instrucciones que continuamente le estoy reforzando, eso lo alimenta para continuar interactuando y prestar atención. Aunque utilice el lenguaje no verbal, me interesa y se lo hago sentir a cada momento, en ocasiones me es muy difícil comprender que desea pero el necesita practicar los sonidos para tratar de construir palabras y establecer un puente de comunicación.

Han sido situaciones de vida difíciles de afrontar, cuando te das cuenta que la gente murmura a tu lado y logras escuchar las burlas y el rechazo de los demás, piensas que nada de lo que haces para educar a tu hijo tiene sentido, pero esas personas que no comprenden la discapacidad, sufren de una incapacidad emocional infinita al no tener la empatía y ponerse en el lugar del otro.

Las personas que hacen el bullying son incapaces

de darse cuenta que le hacen más daño a la familia que a la persona que padece la discapacidad, porque en el mejor de los casos cuando se tiene el Trastorno de Autismo como Alex, no se dan cuenta de nada y por lo contrario la familia se siente discriminada y eso atenta contra los derechos humanos.

El observar la conducta distinta de estas personas nos debe de hacer reflexionar y pensar en cómo ayudarlos para facilitarles la vida. Ellos desde su mundo nos dan lecciones, son nuestros mejores maestros, ¿Quiénes somos nosotros para juzgarlos? Sin embargo la falta de conocimiento que existe en nuestro medio nos hace vulnerables a caer en este tipo de situaciones.

Estadística

En el año 2000, 1 de cada 10,000 niños eran diagnosticados con Autismo. Actualmente 1 de cada 88 presenta algún tipo de trastorno del desarrollo que lo ubica dentro del espectro, según las últimas actualizaciones publicadas en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V).

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

funcional.

- Se deben de actualizar los elementos de detección, diagnóstico y tratamiento del trastorno del espectro autista.
- Revalorar si es un psiquiatra o psicólogo, o ambos, el que debe atender al paciente.
- Mayor investigación en los tratamientos farmacológicos que afectan al sistema nervioso central ocasionando efectos secundarios, que disminuyen las habilidades del individuo.
- Continuar la investigación por parte de los científicos para detectar el origen de este trastorno y los problemas orgánicos que se presentan como intolerancia al gluten, lactosa, azúcar y harina refinada, acumulación de metales pesados, candidiasis, infecciones por bacterias, virus y vacunas como la triple vírica.
- Continuar las investigaciones de la relación del Trastorno del Autismo con la Epilepsia.
- Continuar los nutriólogos, una investigación sobre la relación negativa de ciertos alimentos con el origen del Trastorno del Autismo.

- Que el Trastorno del Espectro Autista no sólo sea tratado por neurólogos y psiquiatras y se integre un equipo multidisciplinario para que puedan ser diagnosticados correctamente el cual esté integrado por inmunólogos, gastroenterólogos, nutriólogos, psicólogos, fisioterapeutas y maestros en artes.

DetECCIÓN

El autismo se manifiesta en la etapa más temprana de la vida por lo que una detección y diagnóstico temprano es esencial para el desarrollo de habilidades por medio de terapias para lograr avances en la socialización, comunicación y aprendizaje.

Alejandro aprende todos los días para desaprender por lo que es importante aplicar un tratamiento constante. Por mucho tiempo se ha dicho que el Autismo es un enigma porque científicos de todo el mundo lo investigan y hasta este momento se desconoce su origen, existen muchos mitos alrededor de él pero la realidad es que ahora se le ha definido como espectro, con amplios límites porque más niños lo presentan y de diferentes formas.

La detección es muy importante realizarla, debemos de tomar en cuenta los focos rojos entre los 18 y 36 meses de vida, como puede ser la ausencia de

lenguaje, regresión en el lenguaje, aislamiento, falta de concentración, falta de atención parecería que al hablarle no escucha, que tiene problemas auditivos por lo que muchos padres los llevamos a realizar audiometrías pensando que están sordos.

Intereses limitados, ausencia de imaginación, no pueden realizar juegos comunes en niños de su edad, la alimentación es restringida, solo desean comer ciertos alimentos, no permiten el contacto físico, no buscan el contacto visual, les molesta el ruido, problemas en la motricidad fina para vestirse, en la motricidad gruesa, dificultad para comer solo, y difícil control de esfínteres, así como Trastorno del Sueño.

El reunir alguno o todos estos puntos anteriormente descritos como se manifiestan en Alejandro son síntomas del Trastorno del Espectro Autista. Debemos acudir inmediatamente con profesionales de la salud y platicar con ellos sobre lo que le está pasando a nuestro hijo, ellos nos guiarán y nos ayudarán a realizar un diagnóstico seguro para que nuestro hijo reciba un tratamiento constante. Nosotros como padres por nuestra parte, buscaremos ayuda con psicólogos, especialistas en terapia familiar, con psicoterapia individual o grupal, con psiquiatras que nos ayuden en el área farmacológica,

en escuelas de arte donde podamos canalizar nuestras emociones y no sentirnos los únicos ni rechazados por la sociedad.

El duelo es una etapa por la que todos los padres pasamos al recibir la noticia de que nuestro hijo padece Autismo. La negación es una de las etapas más comunes, debemos de buscar herramientas en todas las instancias que se encuentran en nuestro entorno para poder lograr la aceptación de este trastorno tan discapacitante, permanente y de difícil control, que es el autismo y que ha llegado a nuestra vida en la persona de nuestro hijo.

Principales Características y Síntomas del Autismo

- ◆ Dificultad para relacionarse con los demás.
- ◆ 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 en ocasiones al ver.
- ◆ Sensación de dolor al probar algún alimento.
- ◆ 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.

Comunicación

Los niños con Autismo tratan de abrir un espacio en la sociedad desde su punto de acción, no debemos fijarnos tanto en lo que hacen y lo que están dejando de hacer según nosotros las personas regulares, con juegos de movimientos estereotipados y repetitivos con sus manos así como sus características sonidos, ellos siempre están tratando de transmitir algo, formando una simbología para comunicarse con nosotros sin embargo, los padres y los terapeutas opinamos que esas conductas se deben de redirigir para tratar de imitar las nuestras.

Alejandro es un joven de 15 años con decisión propia que cuando no desea realizar una actividad no lo hace pero aunque carezca de lenguaje verbal, él siempre está haciendo un esfuerzo por comunicarse con nosotros. Por años tomó terapia de lenguaje con una maestra especializada en esta área pero al darse cuenta que no podía hacer uso de la voz y hacía un gran

esfuerzo por comprender el mundo a través de las instrucciones que ella le daba, hizo un receso por no poder ofrecer un tratamiento adecuado para el Autismo.

La terapeuta siempre me hizo ver que existe una enorme diferencia entre repetir palabras y hablar con las demás personas de una forma organizada y estructurada. La verdadera interacción social que necesita llevar a cabo una persona con Autismo es a través del diálogo y no pronunciando palabras sin sentido, por esta razón al no poder establecer un diálogo y no poder centrarse en escuchar a la otra persona se les dificulta comunicarse con los demás.

La ecolalia es solo la repetición de frases o palabras y es uno de los rasgos más comunes en las personas que padecen Autismo. El lenguaje de signos y señas es tan difícil como el oral por la falta de comprensión. Algunas personas cuando se dan cuenta que Alex no habla, me dicen que le enseñe el lenguaje que utilizan los sordomudos, sin comprender que él no puede realizar esa acción.

El lenguaje no verbal con señas, gestos y sonidos, es el que utiliza Alex para establecer una comunicación y satisfacer sus necesidades. Un apoyo visual es muy importante para que la persona comprenda lo que se le

trata de decir, por medio de pictogramas y tarjetas que proyecten sus actividades como el autocuidado, vida cotidiana, intereses y aprendizaje, para organizar su rutina, así como para expresar sus ideas, gustos y necesidades.

Seré tu Voz y Tú Serás mi Luz

En ocasiones me pregunto si estoy en lo correcto intentando una y otra vez la inclusión de mi hijo en la sociedad, en la cual posiblemente a él no le importe pertenecer, es cierto que la sociedad es parte de nuestra vida pero, quizás no de la vida que a él le interese vivir, no se puede vivir en soledad, todos necesitamos de todos, pero tal vez esto sea demasiado para él, respeto sus respuestas negativas y no lo obligo a desarrollar pertenencia.

El Autismo tiene mil caras como me las ha mostrado mi hijo a través de todos estos años de convivencia, no todas las personas que lo padecen son iguales, ni se comunican de la misma forma, existe un abanico de personalidades, unas con grandes limitaciones de aprendizaje y lenguaje, otras no tanto, para poder considerar si una persona lo padece se debe tomar en cuenta la falta de habilidades que presenta en el área social, la comunicación verbal, la no verbal, de

aprendizaje y otro de los síntomas que se manifiestan son los intereses restringidos. Es importante realizar una detección temprana, un



diagnóstico acertado y un tratamiento adecuado para mostrar un panorama más amplio de posibilidades. Cada persona con Autismo tiene habilidades y limitaciones diferentes, no podemos generalizar la palabra autistas porque no existe un patrón de comportamiento, además en las diferentes etapas por las que pasan van cambiando. En ocasiones manifiestan regresiones en su conducta, pero con terapia ese comportamiento se puede ir modificando y así observaremos avances, una detección oportuna es fundamental, debemos acudir con un profesional de la salud mental a realizar un diagnóstico serio y la propuesta de un tratamiento adecuado, para una pronta intervención en la vida de una persona con autismo.

Un grito, un gemido y un silencio acompaña a Alex a todas partes y así he narrado su historia para compartirla al mundo, él ha encontrado la forma de comunicarse

con nosotros aunque mucha gente, le cause rareza. Debemos ir más allá de ello para comprender qué nos quiere decir y cuáles son sus necesidades.

Las personas con Autismo deben recibir terapia toda su vida y se debe trabajar intensamente con ellos, dentro y fuera del hogar en el área de la socialización para estructurar un lenguaje sencillo que nos lleve a tener una comunicación asertiva con ellos.

Cada persona que manifiesta el Trastorno del Espectro Autista es diferente.

Soy tu Voz



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

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

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

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

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

Sin Etiquetas

Detrás de cada persona con Autismo existe una historia de amor, entrega y renuncia que está envuelta por sus padres, hermanos, abuelos, maestros, médicos y un sinnúmero de personas que tienen contacto con ellos, una asociación, una escuela, un centro de atención, el arte y el deporte.

La música, el cine, un parque y el amor de encuentros felices con estos ángeles de luz con problemas, recuerdos, grandes retos por vencer y desafíos en la vida pero sobre todo las alegrías que compartimos todos los días al lado de estos grandes maestros que nos enseñan el milagro que es la vida.

Las personas que padecen Autismo no se les nota a simple vista, ni los libros ni el mejor de los maestros lo podrá descifrar pero cuando descubres su interior ocurre un acercamiento y conocerás su alma, descubrirás algo que no imaginabas que podía estar ahí oculto



durante años esperando ser tocado por las manos del amor, de la inocencia, donde no existen las etiquetas y que dentro de sus propias limitaciones, tienen grandes logros, porque el tener y ser son dos cosas distintas, tener es una condición con un perfil que reúne ciertas características por

su comportamiento y el ser es individual, único e irrepetible, más allá de un diagnóstico somos seres humanos con capacidades diferentes que podemos pertenecer o no a un grupo pero eso no nos hace ser mejor o peor persona, porque en esta vida primero está el ser que el tener. Por eso hay que vivir sin etiquetas y digamos si a la diversidad.

Nutrición

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

Cuando Alex tenía 2 años, desarrolló una obsesión por las bebidas color naranja, los colores vibrantes llamaban mucho su atención, el rojo lo emociona, siempre quería comer pizza y hamburguesa con salsa de tomate 3 veces al día, al principio sin darnos cuenta, le permitimos este tipo de situaciones por la necesidad que tenía de alimentarse, rechazando los demás alimentos, no permitía cambios.

En el desayuno era igual de selectivo, solo quería beber yogurt líquido sabor fresa, sus intereses eran limitados, su alimentación giraba alrededor de estos.

Entre los 2 y 4 años se le fueron acentuando las características del Autismo y yo luchando porque tuviera una alimentación integral y no marcar diferencia a la hora de la comida familiar o en un restaurant, siempre le ofrecía agua, té y jamaica pero él se mostraba renuente a integrar nuevos alimentos a su rutina. Poco a poco, con tenacidad y firmeza, le retiré primero la salsa de tomate en los alimentos, incluí más variedad de platillos (pollo , carnes, verduras en caldos o sopas), el pan blanco lo cambié a pan integral, las tortillas de harina por tortillas de maíz, menor cantidad de pasta y arroz y mayores porciones de verduras y legumbres , pero él insistía en el refresco color naranja, no quería aceptar otros líquidos, compré bebida refrescante en polvo y solo pintaba el agua, a su vez le introducía otras bebidas y alimentos de diferentes texturas y sabores como la gelatina.

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

los años fui integrando todos los grupos de alimentos en la vida de mi hijo y fui creando nuevos hábitos, nuevas rutinas para ayudarlo por medio de la nutrición a desarrollar mayor atención, menos ansiedad y una mejor respuesta en su actitud en la vida cotidiana, es muy importante eliminar la ingesta de azúcares, sales y harinas refinadas para observar avances en su comportamiento.

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

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

Hoy en día existen productos en el mercado con

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

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

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

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

- Vitaminas y Minerales: Frutas y Verduras como naranja, manzana, plátano, pera, sandía, papaya, fresas, uvas, melón, piña, aguacate, tomate, apio,

papa, calabaza, chayote, nopal, zanahoria, pepino, espinacas, brócoli, cebolla y espárragos.

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

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

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

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

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

Arte

El arte se ha considerado como terapia a partir de la segunda guerra mundial, aunque hasta la década de los 80's se establecieron criterios para calificar el arteterapia como una disciplina independiente. El arte es curativo, lo utilizan los psicólogos y maestros en artes plásticas como tratamiento para estimular distintas partes del cerebro.

Todos podemos ser creativos, es reconfortante y positivo, te lleva a una zona de confort mental y relaja tus sentidos, es una forma de expresión, todas las personas



siempre tenemos algo que decir, es una forma de recrear tu mundo interior mostrando al exterior quien eres, no todos tenemos las mismas habilidades,

a lo largo de nuestra vida podemos tener diversas profesiones, ser abogados, economistas o médicos pero al plasmar tu creatividad en una obra descubrirás secretos inimaginables.

Así lo es con las personas que padecen alguna discapacidad, existe la falta de imaginación en las personas que padecen Autismo y la falta de empatía para ponerse en el lugar del otro. A Alex le cuesta mucho trabajo imitarme, él sólo sigue instrucciones precisas para darle sentido a su vida ya estructurada, donde las situaciones novedosas no tienen cabida, porque lo colocan en una situación incómoda, pero aún así su terapia conductual redirectiva, por medio de tarjetas con imágenes visualmente atractivas, le llaman la atención y con ellas aprende a desarrollar habilidades de la vida cotidiana.

Dentro de las artes plásticas, realiza trabajos con materiales como pintura acrílica, tempera, acuarela, plastilina, gis pastel, sobre papel, tela o madera, maneja la arcilla y la plastilina para identificar texturas. La utilización del círculo cromático es importante porque cada color causa un impacto distinto en los sentidos de Alejandro, el rojo, naranja y amarillo lo emocionan, mientras que el verde, azul y violeta lo relajan, cabe

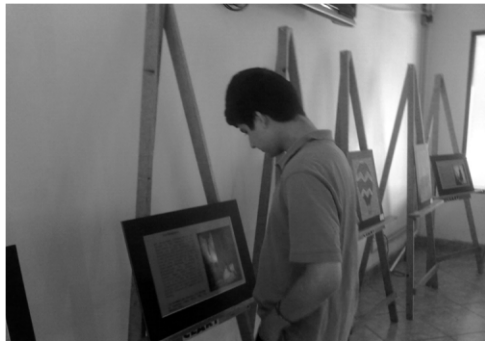
mencionar que si quieres causar un determinado efecto, utilices los colores a diferentes horas del día, los colores cálidos serán para realizar prácticas por la mañana y los colores fríos por la tarde para relajar los sentidos.

Las artes plásticas han sido una terapia alternativa para él porque a través de ellas ha aprendido a manejar otras texturas, a realizar trazos, poner atención, identificar objetos, porque también se han utilizado como método de aprendizaje.

Las artes plásticas pueden ser una alternativa en el tratamiento de personas como Alex que padecen Autismo o algún tipo de discapacidad intelectual, con buenos resultados. Son terapias a largo plazo en las



Exposición de pintura "Los Sonidos del Silencio
Una Mirada al Autismo"



cuales los padres no debemos desesperar sino vemos resultados inmediatos, es importante contar con un terapeuta para trabajar en equipo y darle continuidad, los resultados que vamos a observar son de acuerdo a la habilidad de cada uno, recordemos que cada persona con el Trastorno del Espectro Autista es diferente. El Autismo es un trastorno discapacitante, permanente y de difícil control, el cual nos hace pensar que sólo un milagro volverá a nuestros hijos a la realidad.

El arte ayuda a desarrollar la comunicación y estimula la socialización, el arte nos relaja, nos libera y puede salvarnos de estar por momentos en la nada. No es una cura para el Autismo pero es una alternativa para mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen.

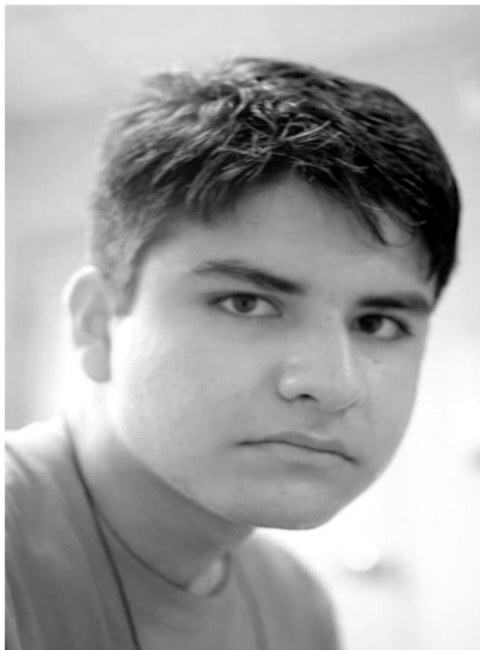
Terapias Holísticas

Las terapias holísticas pueden ser una alternativa para ser utilizadas en personas con el Trastorno del Espectro Autista. La historia indica que los egipcios se encuentran entre los primeros en la utilización de la aromaterapia para conservar la salud, los chinos, los africanos y los griegos retomaron estos principios, con fines cosméticos en rituales religiosos, así también para restaurar el equilibrio en los enfermos.

La aromaterapia por medio de sus aceites esenciales, tienen infinidad de usos con fines higiénicos, cosméticos y terapéuticos, no hay piel que se resista al contacto de un aceite esencial, con la esencia indicada, podemos utilizar: cedro, pino, naranja, toronja, limón para energizar, canela, jengibre y jazmín para restaurar la salud, romero, tomillo y enebro, para problemas dermatológicos y como analgésico y relajante, lavanda, manzanilla y geranio. Los aceites esenciales se utilizan para controlar algún dolor, son

estimulantes y relajantes.

Las terapias holísticas ayudan a restaurar el equilibrio corporal, mental y espiritual, los aceites esenciales son un puente para establecer contacto con la naturaleza y sentir los beneficios que esta nos ofrece.



La aromaterapia consiste en la utilización de esencias vegetales, como raíces, hojas y flores, para fomentar el bienestar del cuerpo y la mente. Así como armonizar vidas y espacios.

Existen varias formas de utilizar los aceites esenciales, se pueden inhalar o untar, su aplicación puede ser cosmética o cosmeceútica. Estudié terapias holísticas para observar qué resultados se obtenían a través de la terapia en Alejandro con masajes corporales, reflexología podal, inhalaciones por medio de difusores, dependiendo la tolerancia que presente al momento

del contacto. Los he utilizado como una herramienta desde que era pequeño por medio de juegos para controlar sus estados de ansiedad y mejorar su atención, dolores musculares y leves lesiones de la piel.

En ocasiones una persona con Autismo tiene conductas obsesivas como rascarse o frotarse continuamente, un brazo, las manos, el rostro o alguna otra parte del cuerpo ocasionándose lesiones hasta sangrarse, por tener un umbral al dolor muy elevado no se dan cuenta hasta que se causaron daño, algunas pueden ser curadas con tomillo, enebro, romero, en aplicación tópica o compresas tibias. En los cambios de temporada que el clima esta inestable, Alex sufre de alergias cada vez que estos se presentan, le han dado resultado las nebulizaciones con menta y eucalipto 3 veces al día para descongestionar las vías respiratorias.

Para los estados de estrés y ansiedad, lo acuesto sobre la camilla, boca arriba, utilizando solo un bóxer para mayor comodidad, ambiente la habitación con música clásica puede ser Vivaldi, Mozart, New Age o instrumental simplemente, platico con él y lo invito a que permanezca acostado, la comunicación entre Alex y yo es muy buena el maneja el lenguaje no verbal, lo acomodo y lo cubro con una sábana de preferencia

blanca para armonizar, prendo un difusor con esencia de lavanda, violeta o bergamota, tomo en mis dedos 3 gotas de aceite esencial que son las indicadas para tratar a personas con el trastorno de autismo y epilepsia.

Para controlar la ansiedad se recomienda: Ylang-Ylang, bergamota, menta, eucalipto.

El principal efecto es por medio de la nariz uno de nuestros sentidos, el más sensible, es una vía sensorial que transmite directamente la orden al cerebro, pasando al sistema límbico donde se encuentran las emociones, también regula el sistema endócrino, controlando la temperatura corporal el apetito, la insulina, el estrés y el libido sexual así como los pensamientos. El sistema nervioso central regula los estados de ánimo y la creatividad, haciendo que te sientas bien. Uno de los mejores conductores para su utilización es el aceite de semilla de uva, es ligero y carece de aroma, es de fácil absorción, es para todo tipo de piel, además astringente por lo que dará firmeza a la piel.

A continuación voy a describir la técnica de masajes que aplico con Alejandro que consiste en lo siguiente:

Inicio con el pie derecho, realizando reflexología

podal, dando masaje en los dedos y planta del pie, continúo hacia la pierna con lisajes largos y acariciadores, envuelvo la pierna con mi mano de abajo hacia arriba, me dirijo hacia el abdomen flexionando las piernas para dar un masaje circular en dirección a las manecillas de reloj, subo al tórax y extendiendo el brazo derecho efectuando lisajes largos, tomo su mano y recorro dedo por dedo, la palma se trabaja con las dos manos y al final se entrelazan los dedos de mi mano y la de él para formar círculos, descanso su brazo a un lado de su cuerpo sobre la camilla, y paso a la cabeza, aplicando presiones en distintas partes de ella sostenida por algunos segundos, así como masaje en el rostro iniciando por la barbilla, en forma circular con la yema de los dedos, subes por los pómulos y continuas alrededor de los ojos bajando por la nariz y subiendo a la frente y continuas de la misma forma del la lado izquierdo. Al terminar lo pones boca abajo iniciando por el pie izquierdo, subes a la pierna de la misma forma que lo describí anteriormente, tomas su espalda con la palma de las manos en la parte baja, subes y abres hacia afuera por 8 ocasiones, trabajas los hombros, el cuello , nuevamente la cabeza por unos minutos al final lo colocas boca arriba cruzas tus manos por el cuerpo de abajo hacia arriba de forma envolvente para cerrar el círculo de energía. Lo tapas inmediatamente con una

sábana de algodón porque la temperatura bajara levemente.

Alex coopera durante la sesión y lo disfruta, utilizo distintas esencias mezcladas con aceite de almendras o de semilla de uva, como pueden ser lavanda, violeta o rosa. Este masaje lo puedes realizar completo en un tiempo aproximado de 30 a 40 minutos pero si la persona no lo resiste puedes aplicar una técnica exprés de 7 a 15 minutos enfocándote principalmente en cabeza, rostro y pies.

La aromaterapia es efectiva con personas que padecen el Trastorno del Espectro Autista. Como madre de Alejandro estudié terapias holísticas, pero no es necesario hacerlo para aplicar a tu hijo un masaje relajante, que controle los niveles de ansiedad que manejan las personas que padecen Autismo.

La aromaterapia forma parte de las terapias holísticas, dentro de las terapias alternativas, no es una cura al Autismo pero es una opción que podemos utilizar para mejorar los estados de ánimo y así lograr un estado de equilibrio que contribuirá a una mejor calidad de vida.

Las Caras del Autismo

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

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

Es vivir cada momento con una profunda entrega y compromiso para ayudar a nuestros hijos, hermanos o amigos que lo padecen. Nos invita a reflexionar en

construir una vida plena, con orgullo, sin temor, con dignidad.

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

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

En los últimos 10 años, el aumento del Autismo se ha incrementado de forma alarmante 1 de cada 88 niños, padece algún Trastorno del Espectro Autista. Los científicos del mundo estudian sin descanso para encontrar una cura a esta epidemia que cada día llena de tristeza a una familia más.

El Autismo no es una enfermedad ni tampoco un problema porque si fuera un problema tuviera solución y no la hay. Es una situación de vida que nos tocó vivir a algunas familias. Si tú has elegido el camino de la empatía, es importante tu ayuda en la inclusión de las

personas con el Trastorno del Espectro Autista. Con tolerancia y amor podemos unir las piezas de este enorme rompecabezas llamado autismo y así conocer todas sus caras.

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

A continuación les compartiré testimonios de vida de personas que conviven con el Autismo frente a frente.

Caso I: “Los 3 Mosqueteros”

Una fría mañana de Enero visité un Centro de Atención Múltiple en una zona alejada de la ciudad, al cual llegue para compartir mi situación de vida con mi hijo, estaba la sala llena de padres igual que yo, deseosos de ser escuchados y comprendidos por alguien que pudiera ser su espejo y se pudieran ver reflejados con cientos de historias entrelazadas que contar, algunas tristes, otras increíbles, donde los protagonistas nos enseñan de distintas formas a vivir la vida. Se respiraba un aire de tranquilidad y confianza porque nos une un sentimiento universal que es el amor.

Ese día conocí a Manuel, un hombre de 38 años, casado con Isabel de 35, empleado de una maquiladora, con un salario mínimo, confesó que trabajaba 12 horas diarias, 6 días a la semana, renta una casa pequeña en una colonia popular, de familia humilde, solo estudió la primaria, a sus 20 años conoció a Isabel, empezaron a tratarse y a los 3 años se casaron

muy enamorados, las familias de ambos estaban muy felices de que ellos fueran a iniciar una vida juntos, no lo pensaron mucho y al año nació su primer hijo, fue varón lo llamaron Manuel como su papá. Fue uno de los momentos más felices de su vida, Isabel trabajaba en una tienda de autoservicio con un salario modesto y con la llegada del bebé tuvo que retirarse de su empleo, se dedicaron por completo al nuevo miembro de la familia, pero ellos pensaban que tenían que aprovechar su juventud para formar una familia y rápidamente decidieron embarazarse de nuevo. Al siguiente año nació Mauricio y ya tenían 2 bebés de mamilas y pañales.

Manuel había quedado huérfano muy joven y su padre se había vuelto a casar por lo que buscaba el amor de madre en su suegra, que era una gran mujer, trabajadora y noble que siempre estaba dispuesta a ayudarlo con un niño de meses y otro de 1 año. Sus vidas eran felices como jóvenes padres, llegaba Manuel del trabajo y lo primero que hacía era correr a la cama a jugar con ellos, les compraba carritos y soldaditos de plástico y se ponía a hacer luchitas con ellos. Manuelito balbuceaba, gritaba, brincaba y corría por toda la casa, abrazaba y besaba a todos en la familia. Pasaron los meses e Isabel quedo nuevamente embarazada, ya era

su tercer hijo y tenían ganas de que resultara niña, ellos estaban enamorados y felices aunque con poco dinero pero el tenerse uno al otro suplía todas las carencias, durante el embarazo de Isabel empezaron a notar a Manuelito diferente; de un día para otro dejó de mostrar interés por sus juguetes, se quedaba parado bastante tiempo viendo la televisión, le llamaban y parecía que no escuchaba en ocasiones que iban al parque no quería subirse a los juegos y se iba lejos a brincar y gritar debajo de un árbol, ya no buscaba a sus amigos para jugar.

Estaba por cumplir 2 años, hacía berrinches, se tiraba al suelo, no se estaba quieto y dejó de interesarle el contacto con Mauricio de casi 1 año, me comenta Manuel que en ese momento ellos no supieron reconocer que pasaba y pensaron que eran celos porque Isabel estaba nuevamente embarazada, Mauricio era callado, distante y poco expresivo, donde lo dejaban ahí se quedaba, no pedía comida, no lloraba si estaba mojado, no reía cuando jugaban con él y parecía estar ausente siempre, pero ya bastante trabajo tenían con Manuelito que no paraba en todo el día.

Avanzaba el embarazo de Isabel, en una ocasión visitó al ginecólogo y le practicó un ultrasonido para darle la noticia sobre el sexo del bebé y le informó que era

varón, ella se puso feliz, no importaba que no fuera niña, ya tendría a sus 3 Mosqueteros.

Esa tarde cuando llegó Manuel del trabajo, le dio la noticia y tomaron el acuerdo de que ella en el momento del parto se iba a practicar una histerectomía para no tener más hijos, pues sentían que la familia estaba completa, para continuar con la educación de sus hijos. Esa mañana llegó; nació Miguel, un niño sano de casi 4 kgs. La intervención no tuvo complicación y el tercer día salió Isabel con el bebé en brazos y feliz. La familia había crecido, Manuelito de 2 años, Mauricio de 1 año y Miguel recién nacido.

Los meses pasaron, a Manuel menos le alcanzaba lo que ganaba, desesperado abandonó el trabajo en la maquila y se contrató de albañil en una constructora para ganar un poco más de dinero. Isabel comenzó a tener cambios en su estado de ánimo, cansada y deprimida no podía dormir, pasaba las noches despierta y por las mañanas no se podía levantar de la cama para atender a sus 3 hijos, en el siguiente año cuando Manuelito entró a preescolar empezó a reflejarse lo que se venía desarrollando desde que nacieron sus hijos, porque el niño mostraba conductas inadecuadas para su edad, no tenía lenguaje, solo repetía palabras, no

tenía control de esfínteres y tenía intereses limitado, hiperactividad y falta de atención. La maestra habló con ella en los primeros meses de ingreso y le pidió ayuda para en equipo trabajar con él y sacarlo adelante, mientras tanto Mauricio cada vez más aislado, sin moverse, solo caminando en círculo, aleteando sus brazos y aplaudiendo, se negaba a tener contacto físico y visual con la familia. Miguel por ser el más pequeño estaba próximo a cumplir 2 años, pensaron que tenía que saber hacer todo solo imitando a sus hermanos, pero tampoco hablaba, solo hacía sonidos, brincaba y se miraba constantemente las manos, no tenía control de esfínteres, quería comer todo el día jabón, pasta de dientes, crema y desodorantes para cuerpo. Isabel tenía todo guardado en el baño lejos de las manos de sus hijos.

Manuel parecía no entender que estaba pasando con ellos y poco a poco fueron retirándose de los festejos familiares para convertirse en una familia especial, Isabel tuvo que sacar a Manuelito del preescolar, con sus 3 hijos en casa sin el apoyo familiar, sin amigos y una raquítica economía, su salud colapsó, enfermó seriamente de los nervios, escapando de la realidad que vivía, una mañana no pudo levantarse de la cama y dejó de hablar, a pesar de todos los problemas que habían

pasado con la familia. Manuel buscó a su suegra y le platicó el estado de Isabel, decidieron llevarla a un dispensario médico, pero el doctor al ver la gravedad del caso le dijo que la llevara a un hospital psiquiátrico, para que recibiera la atención adecuada porque estaba en medio de una terrible depresión. Ahí quedo Isabel por 6 semanas con el corazón destrozado, pero con un alivio en el alma que iba a descansar del infierno en que se había convertido su vida, en la cual no sabía qué hacer ni cómo resolver sus problemas.

Estas semanas, su suegra se mudó a vivir con él para cuidar a los niños, todo era un caos, ninguno de los tres podía comer solo, usaban pañal, en ocasiones gritaban toda la noche, no dormían ni dejaban dormir y así se iba Manuel a la obra a trabajar a las 5 de la mañana. Doña Soledad había tenido 9 hijos y muchos nietos y sabía que esto que estaba sucediendo no era normal, que algo estaba mal, en las visitas al hospital psiquiátrico para ver a su hija Isabel platicó con una psicóloga y le explicó la situación de los niños.

El ingreso de Isabel había sido tan repentino que nadie de la familia estaba preparado para recibir una terapia psicológica, ni siquiera sabían lo que hacía un psicólogo, fue puro instinto lo que los llevó hasta ahí pero

para esa familia fue como ver el amanecer porque en pocas semanas ya les habían dado cita para valorar a los 3 niños y ver qué pasaba en esas vidas. Isabel continuaba mal, desconectada del mundo, no quería saber nada, pasaban los días y para ella todo era igual. Manuel un hombre joven, trabajador, sin vicios, íntegro, fiel a su familia, hizo equipo con su suegra para cuidar a los niños y llevar a casa todo lo necesario. El desconocimiento y la falta de instrucción mantenía alejado a Manuel de la realidad, él no tenía ni la remota idea de lo que estaba pasando en su familia.

Llegó el día de la primera cita, fue grupal (Doña Soledad, Manuel, Manuelito, Mauricio y Miguel), les llenaron su ficha a cada quien, le hicieron muchas preguntas a Manuel de su persona, sus hábitos, enfermedades, historia familiar y después la historia de cada uno de sus hijos desde el embarazo, el trató de aportar todo lo que recordaba, al igual que a Doña Soledad le preguntaron toda la vida de Isabel desde antes de nacer, desarrollo y enfermedades, así como la de su padre y 8 hermanos, la psicóloga quería establecer, una relación entre todo lo que estaba pasando para llegar a un diagnóstico.

Isabel continuó su tratamiento y la última semana

realizaron una sesión grupal, la presencia de sus hijos la puso mal, no podía controlar su ansiedad, trataron de relajarse y ayudarla pero fue inútil, ella se levantó y salió del cuarto, a la siguiente semana la dieron de alta y Manuel fue a recogerla, él estaba preocupado por la salud de ella, en el camino le platicaba pero parecía no escucharlo, medicada y un poco somnolienta solo asentaba con la cabeza que sí, cuando llegó a casa, los niños gritaban, lloraban y corrían por todos lados, pero ahí estaba Doña Soledad, su madre, para cuidarla a ella y a sus hijos. Continuaron yendo para ser valorados a recibir el tratamiento adecuado, los atendió el psiquiatra y el neurólogo, les hicieron pruebas y lo que le dijeron a Manuel es que sus hijos tenían un trastorno del desarrollo no especificado y necesitaban educación especial, además de tratamiento farmacológico. Sin saber que hacer recibe la noticia de los especialistas y sigue sus indicaciones, visitando un centro de atención múltiple, con los expedientes de sus hijos en sus manos para solicitar su ingreso.

Manuel es un ángel que Dios envió a la tierra para cuidar a esos niños, nunca había conocido a alguien que tuviera esa entrega y fortaleza para aceptar una situación de tal magnitud, con integridad, tenacidad y amor. Logró integrar a sus hijos a un centro de atención

especial para recibir educación, pero también acudió al sector salud para que fueran clínicamente tratados y recibieran atención psiquiátrica y psicológica completamente gratuita.

Esta es una frase del dicho que dice "Que el que busca encuentra", y que en este mundo no existen los imposibles, no necesitamos grandes títulos académicos, ni ser empresarios, hablar inglés e ir al extranjero a buscar renombrados doctores y terapias alternativas cuando tenemos un corazón como el de Manuel, generoso y bueno, un verdadero hombre de familia responsable y sensible que dentro de sus limitaciones buscó los medios para salir adelante. Escuchando su relato ya lo había bautizado como Ángel Manuel, un ejemplo de ser humano, un ser de luz que existe en el mundo para ayudarnos y darnos cuenta que podemos dar mucho a los demás sin importar las adversidades.

Actualmente Manuelito tiene 8 años fue diagnosticado con Síndrome de Asperger, tiene lenguaje, en lo académico ha tenido avances pero lo social le cuesta trabajo, la gente no le interesa.

Mauricio tiene 7 años lo diagnosticaron con autismo, no tiene lenguaje, tiene problemas de aprendizaje y de socialización.

Miguel tiene 6 años, tiene un cuadro de Autismo Típico, hace sonidos guturales, movimientos repetitivos y estereotipados con sus manos, tiene profundos problemas de aprendizaje, falta de control de esfínteres y problemas para alimentarse.

Los tres tienen problemas de socialización y aprendizaje en distintos grados, poco a poco han aprendido a comer y a tener control de esfínteres, aunque en ocasiones tienen regresiones, pero su familia y terapeutas están al pendiente de continuar reforzando diariamente. Existen tardes en que están todos reunidos mirando el televisor y parece que no pasa nada, esos momentos y el inmenso amor que se tienen como familia, les da la fuerza para seguir adelante con dignidad en su camino con el Autismo.

Caso II: “La Espera”

¿Ya estas lista para la kermes del Sábado? le preguntaba a Mirtha una amiga de 40 años casada con Raúl de 48, ambos contadores públicos de profesión, padres de David de 9 y Mía de 5. ¡Todavía no! Me respondió tengo que comprar material para hacer tacos de machaca eso me tocó llevar y la verdad, siempre dejo todo al final, porque en casa no puedo tener nada extra, los niños se lo comen y todo el día estoy ocupada, no me alcanza el tiempo. Levanto a los niños a las 6 de la mañana los arreglo para llevarlos a la escuela y les doy desayuno a todos, primero dejo a David en su escuela y luego llevo a Mía a otra escuela, esto parecería un diálogo muy cotidiano con la diferencia de que David tiene Autismo y Mía Síndrome de Down y asisten a Asociaciones Civiles a recibir su educación.

David tiene un lenguaje limitado con ecolalia, pero tiene habilidades académicas y bastante comprensión, ha aprendido a leer y a escribir y en matemáticas va por

buen camino, tiene pocos movimientos estereotipados y desde los 2 años tiene control de esfínteres pero en lo social no puede desarrollarse. Mirtha trabaja medio tiempo en un despacho contable.

Ella me platica que han tratado de hacer su vida lo más sencilla posible pero se siente víctima del rechazo de su familia y de la sociedad, por su profesión en ocasiones recoge a sus hijos y tiene que ir a bancos y diferentes dependencias gubernamentales para efectuar trámites, y a pesar de que la observan con sus 2 hijos discapacitados no la consideran en el momento de brindarle atención. Se acerca con los encargados para solicitar trato especial y le responden que tiene que esperar igual que las demás personas. ¡No es justo! alza la voz Mirtha: Mis hijos tienen diferentes discapacidades pero ambas son de difícil control y no puedo estar esperando porque David corre para un lado y Mía para otro,

Mía habla un poco mas pero también tiene problemas de lenguaje, me imagino que un día se me pierdan juntos y cuando alguien los encuentre les pregunte: ¿Cómo se llaman, donde viven, cual es su teléfono? Ellos no han logrado socializar con otros niños, porque ambos reciben atención en Asociaciones Civiles

de niños con capacidades diferentes y su grupo es muy reducido, a las reuniones familiares hemos dejado de asistir porque las cuñadas de Raúl no les gustan que sus hijos jueguen con ellos y eso ha ido cerrando el círculo. David y Mía, nacieron enfermizos, él tiene alergias y enfermedades respiratorias y ella tiene un problema en el corazón, así que se han pasado la vida en el Pediatra y en el Hospital.

Los compromisos con los que debes de cumplir, cuando eres miembro de una Asociación Civil son numerosos, más aún cuando perteneces a 2 con necesidades y actividades diferentes para cada caso. Llegó el día de la kermes, empezó la vendimia en todos los puestos y los niños no paraban, corrían de un lado a otro hasta que regreso Mía llorando, le habían dado por accidente un golpe en la cara, Mirtha dejó su puesto para atenderla y me hice cargo.

Me acerque a platicar con ella: Me comenta, aunque nuestros hijos tengan capacidades diferentes debemos ser responsables como padres y educarlos para que se pueden comportar, no me gusta que Mía tenga este tipo de emociones porque el doctor me comentó que le hacían daño al problema cardíaco que ella padece, yo también me he sentido mal, me duele

el cuerpo y el dolor de cabeza es diario, hay momentos que siento que ya no puedo más, que la vida no tiene sentido, que nunca voy a ser abuela y en ese momento me abraza y se pone a llorar desconsolada, ¡No sabes ni siquiera lo imaginas todos los días le pido a Dios respuesta! ¿Por qué nos pasó ésto a nosotros? Nunca hemos dañado a nadie.

Raúl fue mi único novio, nos casamos muy enamorados, teníamos grandes planes y cuando David nació no nos dimos cuenta que estuviera enfermo hasta los 2 años fue un niño regular, después empezó con problemas de lenguaje y de comprensión, pero el pediatra dijo que le diéramos tiempo porque era hijo único y además varón, era hiperactivo, le prescribió tratamiento farmacológico y reaccionó positivamente, empezó a tranquilizar y decidimos tener otro hijo y me embaracé.

En el ultrasonido no salió nada diferente solo nos dijo el doctor que era una niña, había llegado Mía y estábamos felices, fue un parto difícil, me practicaron una cesárea, por la noche continué bajo el efecto de la anestesia y en la mañana le pedí a la enfermera ver a mi hija, me dijo: Señora va a venir primero el doctor, para hablar con usted, pensé que la niña había nacido

enferma que algo me ocultaba, a la hora llegó el doctor y me hizo una serie de preguntas sobre mi vida desde que había nacido, mis padres y hermanos, todavía no tenía un diagnóstico que me dijera que David tenía autismo y le dije todo lo que sabía y gracias a Dios Raúl estaba conmigo él ya lo sabía todo, pero había callado . Cuando de pronto el doctor se dirige a mí para darme la noticia de que Mía había nacido con Síndrome de Down, sentí que el mundo se había detenido, en ese momento un sonido sordo se apoderó de mí y grité: ¡Quiero verla, tráigala, por favor! Llegó la enfermera con ella y me la puso en los brazos, Raúl me abrazó y lloramos, no podía creer lo que estábamos viviendo, estreché fuertemente a mi bebé contra mi pecho y le di gracias a Dios de haberla conocido, salimos al otro día y fue incomodo estar dando explicaciones a toda la familia, sentía que la familia de Raúl, me culpaba por la situación y a mi familia poco le importó, se mostraron indiferentes.

En los primeros años se acentuó el Autismo de David y el desarrollo de Mía fue complicado por la enfermedad cardíaca con la que había nacido. Nos organizamos para las citas al pediatra y buscamos asesoría para ver a que escuelas iban a entrar a estudiar nuestros hijos, fue como llegué a las Asociaciones Civiles.

David fue avanzando, copiaba lecciones y las leía con dificultad, hacía operaciones de aritmética y eso nos llenaba de gusto, pensábamos que algún día lo integraríamos a una escuela regular. En una cita que acudí a llevar a Mía el doctor me dijo que a los 5 años la tenía que operar del corazón, porque una de las válvulas estaba mal, tenemos un año para prepararnos era una operación riesgosa, por las tardes mientras mis amigas llevaban a sus hijos a clases de natación y ballet, yo pasaba las horas encerradas haciendo las labores domésticas y cuidando a mis hijos.

Me empezó a dar miedo salir porque sentía que todos nos miraban y eso me deprimía, siempre tenía un motivo y una excusa con mis amistades para permanecer en casa, me ponía a jugar a la lotería con ellos, armar rompecabezas, pintar, pero terminaba más deprimida porque no seguían instrucciones, no reconocían las cartas y se echaban toda la pintura encima, a los parques no podía ir, porque cada uno corría por su lado y me era difícil controlarlos, ir al cine ni pensarlo, gritaban, le pegaban al asiento de enfrente y se levantaban a correr, me di por vencida y no volví a llevarlos, que diversión podían tener que realmente les interesara, si ni entre ellos podían jugar, David no soportaba el contacto físico y Mía era cariñosa en

exceso, me sentía en medio de dos extremos, Raúl llegaba por la noche, cansado sólo cenaba y se acostaba a dormir.

En un cajón tenía guardado el sobre con la fecha para los exámenes de la operación de Mía, el día llegó, esa mañana me puse a meditar por un rato y decidí no decirle a Raúl, que no la llevaría con el doctor a su cita ¿Para qué exponerla a correr ese riesgo? Era una operación peligrosa y posiblemente perdería a mi hija, en ese momento, serví el desayuno favorito de Mía, hot cakes con salchicha y me dijo: “Mami te queyo”, posiblemente solo yo le entendí, pero ha sido un momento maravilloso en mi vida, sentir a mis hijos parte de mi ser y por ellos ser capaz de seguir con esta vida llena de sin sabores pero rodeada del cariño de mi familia. Esos pensamientos de coraje han ido desapareciendo para darle la bienvenida a la tolerancia, al amor y a la paciencia que debemos tener cuando tratamos con niños discapacitados, si queremos que nuestros hijos sean aceptados, primero debemos aceptarlos nosotros. Concluyó Mirtha muy orgullosa de compartir su experiencia.

Caso III: “La Lucha”

Una tarde llegué a los campos de la Universidad a caminar para hacer un poco de ejercicio, como acostumbro regularmente, había mucha gente, unos corriendo, otros caminando, otros jugando fútbol, e inicié mi recorrido. Al cabo de varias vueltas me llamó la atención un hombre y el niño que lo acompañaba, la forma en que caminaban era diferente, algo peculiar. Después de varias vueltas pasé al estiramiento y al poco tiempo llegaron ellos y se colocaron a mi lado para hacer lo propio. Pasaron unos minutos y sonreímos mutuamente y los saludé.

Iniciamos la plática con cosas triviales, hablando del clima y del espacio tan grande para hacer ejercicio, nos dijimos nuestros nombres, se llamaban Eduardo y Edy, inmediatamente le pregunté si el niño era su hijo y me contestó que sí, que tenía 12 años, mira qué casualidad le contesté , tengo un hijo de esa misma edad que se llama Alejandro y padece Autismo, me di cuenta que se

le subieron los colores al rostro y me preguntó : ¿Cómo es tu hijo?, ¿Qué hace? Le comenté que era un joven guapo y saludable que iba todos los días a su terapia, que por la condición de su Autismo no tenía lenguaje verbal, solo se comunicaba a través de sonidos y con señas, me tomaba de la mano y me llevaba a donde él quería, le platiqué de la falta de socialización de Alex y todo lo que el autismo implica.

Después de escucharme parece que se sintió en confianza para hablar de su situación y me dijo que acaba de descubrir que tenía Asperger. Tengo 35 años y toda mi vida he tenido problemas para socializar, soy un desastre. En la escuela siempre fui apartado, solo quería platicar con la gente grande, aprendía todo de memoria para las exposiciones pero no comprendía el contenido. No tenía amigos todos me sacaban la vuelta.

Recuerdo una tarde que llovía mucho y mi mamá me dijo: Mira por la ventana hijo, se está cayendo el cielo, me fui corriendo y me escondí debajo de la mesa aterrorizado, pensando que realmente el cielo se me venía encima, interpreto literalmente los comentarios que la gente me hace y en ocasiones, si se están burlando de mí, no me doy cuenta, cuando estaba en la secundaria dedicaba horas al dibujo, me es difícil relacionarme con la gente, he tenido fuertes problemas.

Mis papás no se dieron cuenta de la situación que vivíamos. Jamás visité un psicólogo en mi juventud, me casé con una compañera de la secundaria que siempre había sido mi amiga, no sé si la quiero pero me hace sentir bien, cuando tengo problemas con ella porque le gusta mucho hablar, me voy un tiempo a casa de mis papás, pero luego regreso. Lo escuché detenidamente, con la experiencia del autismo de mi hijo y le pregunté: ¿Por qué me cuentas todo esto? -Es que ya sé que es el autismo, es parecido al Asperger, por primera vez estoy yendo al psicólogo y él me está explicando todo. Me da gusto que hayas decidido visitar a un especialista, bien por ti. -Déjame decirte que el darme cuenta que mi hijo tiene problemas en la escuela y que tiene actitudes iguales a las mías, me hizo tomar la decisión.

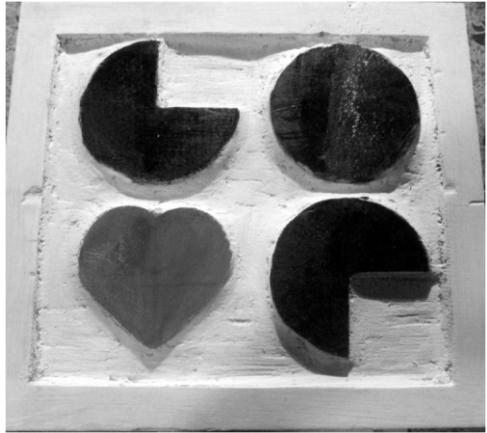
¿Es verdad Edy?, le pregunté, era un niño muy guapo, me pareció nada tímido en ese momento, había estado atento a la plática y me respondió: Pues eso dice mi papá, lo que pasa es que nadie me comprende, los niños de la escuela no quieren hablar conmigo, les enfado, les quiero mostrar mis dibujos y no les interesan, quiero platicar de la clase de ciencias, del aparato digestivo y parece que no entienden, se ríen y se van a jugar fútbol, se enojan porque termino pronto los trabajos, pero conocí a Jazmín, es mi novia. ¿Tienes

novia? Le pregunté, si es muy bonita la mejor de la escuela y ella también es especial, vamos al mismo psicólogo, el doctor me dijo que tengo algo que se llama Asperger pero yo no entiendo, busque en Google que significa y solo me acuerdo que dice que no les gusta la gente, pero a mí sí me gusta, sólo que ellos no me entienden, se suma Eduardo a la conversación y dice:

- Es difícil aceptar que alguien trate de etiquetarme, es cierto que mucho de lo que me dice el terapeuta lo tengo, pero lo que realmente me mueve, es Edy, tiene mucho estrés y me hace sentir igual. He aprendido a sobrevivir para poder trabajar, me comporto serio, callado, me hago el enojado y así nadie me habla, pero la realidad es otra, el miedo que le tengo a la gente me causa ansiedad, estoy seguro que por eso no pude terminar la Universidad, cuando asistía a clases no comprendía, era mucha la información, mis compañeros me querían abrazar y sentía que me quemaba, pero he logrado una familia. Tengo varios años con el mismo empleo, como capturista de datos en un almacén, me gusta la música y sigo dibujando.

Llevo al cine a mi hijo todos los fines de semana, a ver las películas de superhéroes principalmente y tratamos de divertirnos, hace unos meses mi terapeuta me

recomendó a un psiquiatra, lo visité y me recetó un medicamento para la ansiedad, me siento más tranquilo aunque a veces tengo sueño, desde niño la padezco y no sabía qué hacer, también me tiene



haciendo tareas en lo social, como en este momento que platico contigo y nos reímos a carcajadas.

Quiero que mi hijo siga estudiando y tenga amigos, el psicólogo me dejó 2 tareas, en un mes Edy cumple años y tengo que invitar a sus compañeros a comer pizzas, ya hablé con mi esposa y mis papás; ellos me van a ayudar y la otra tarea es que juntos, tomemos un taller de artes de preferencia dibujo, ¿pero no sé a dónde acudir?, No te preocupes le comenté, existen varios lugares en la Ciudad que ofrecen estos talleres, que casualidad, estudio Artes Plásticas en el Instituto de Bellas Artes, te voy a dar los datos para que pidas informes a ver qué te parece, también existe un taller de danza para personas con capacidades diferentes.

Estábamos los tres sentados en el pasto, rodeados de árboles, corría un aire fresco, la noche acababa de llegar, se nos habían pasado las horas platicando sin darnos cuenta. Platicamos nuestras vidas siendo unos extraños, hicimos una conexión mágica, la discapacidad y el amor de padres nos unió. El Autismo de mi hijo me ha hecho ver la vida de forma diferente, despertando mis sentidos y siendo más tolerante, para poder atender sus necesidades. Tuve que aprender a desarrollar otras habilidades que tenemos guardadas todos los seres humanos.

Por esta razón he conocido a muchos padres como yo, que estamos en una situación de vida similar, luchando por distintos motivos, algunos con la depresión, por la inclusión, el bullying o la discriminación.

Eduardo, un papá joven de 35 años lucha por comprender su condición de ser una persona con Asperger y desea ayudar a su hijo a entrar al mundo de mejor forma que él, brindándole la oportunidad de recibir un tratamiento especializado a sus 12 años de edad, para que sea una persona funcional y cuente con las herramientas suficientes para continuar con sus estudios y se sienta que pertenece a algo o a alguien, donde puede ser aceptado y sentirse pleno.

Esa no fue ni la primera, ni la última vez que los vi y platicué con ellos, entraron a cursos de artes plásticas, para seguir desarrollando habilidades, con buenos resultados.

Ambos continúan asistiendo a terapia y han logrado avances significativos.

Caso IV: “El Artista”

Una noche al terminar mis clases, me dirigí al auto, me esperaba un joven, alto delgado, de tez blanca de aspecto agradable, se acercó a mí y me dijo: Hola Soy Armando ¿Tienes tiempo para platicar?, ¡Claro!, le respondí, ¿en qué puedo ayudarte?. Te escuché hablar de tu hijo en clases y dijiste que padece autismo, soy nuevo aquí, por eso no me habías visto antes, pero este periodo vamos a compartir un poco tú y yo, y nos estaremos viendo seguido, quiero preguntarte si me parezco a tu hijo, su comentario me impactó, todo pensé menos eso, su apariencia era tan regular, igual a cualquiera de nosotros que andamos en las calles.

Lo invité a sentarnos en una banca, de la misma forma tan directa como me preguntó, así traté de sobreponerme al impacto de su pregunta. Parecía algo tímido, pero su aspecto a primera vista, era la de un joven, guapo y de conducta regular.-Porque me dices eso Armando, yo te veo muy bien ¿Qué te pasa? Y me

respondió: Desde que te escuché por primera vez ayer hablar así, no he podido dormir, me impresionó todo lo que platicaste de tu hijo y llegué a casa a platicar con mi mamá tu historia y ella igual que siempre no me hizo caso. Por la mañana quise platicar con papá pero tenía prisa por llegar a su trabajo y tampoco me puso atención, por eso me atreví a hablar contigo.

Lo tomé por el brazo, lo sentí rígido, continuamos platicando y me percaté que tenía un leve problema de lenguaje y algunos tics, me transmitió una gran necesidad de afecto, le dije: Ya estamos aquí, platicame todo lo que quieras y con gusto te escucharé.

Soy Armando del Castillo tengo 25 años, soy caricaturista y pintor, desde pequeño fui un niño especial en el Jardín de Niños, todos los días la maestra hablaba con mi mamá, no me gustaba jugar con los demás, no



terminaba los trabajos a tiempo y me enviaron con el psicólogo, el reporte que le entregaron a mi mamá decía que tenía un trastorno del desarrollo, pero todo

siguió igual y nadie hizo nada. En la primaria tuve problemas mayores no podía escribir, no podía concentrarme en lo que la maestra explicaba, solo hablaba lo necesario y me sentía solo, mis compañeros se reían de mí y me hacían bromas pero a mí no me importaban, la que se enojaba era mi mamá . Tenía un secreto que no compartía con nadie, un cuaderno donde dibujaba todo el día, hacía historias y creaba superhéroes, para vivir otras vidas. La familia de ambos decía que estaba mimado, pero eso no me interesaba, me sentía protegido con mis papás, pero cada que se acercaba un evento social sentía morir, porque no sabía de qué platicar.

¿Tienes idea de lo que es vivir en alerta siempre?, quisiera que las personas se pusieran por un solo día en mi lugar, vivir mi vida sería terrible. En secundaria tomé el taller de dibujo técnico y con ayuda del maestro pude aprender muchas cosas, esa era la clase que mas me gustaba, a veces me daba mis vueltas con el psicólogo de la escuela pero no pasaba nada, me sentía igual, me miraban como algo raro.

Mis compañeros me decían: Eres un fraude Armando, no sabes hacer nada, vas a reprobarte y ni tus superhéroes te van a poder ayudar. Me encanta escalar

paredes y cuando se puso de moda , había un lugar al que asistía cada semana, me sentía libre y me creía el hombre araña, así me colgaba de la escalera en la última escuela en la que estuve y la gente que pasaba me miraban y se reían. Entré a la preparatoria pero no la terminé, busqué trabajo, no me gusta el calor y nada que tenga que ver con la gente, así que fue difícil encontrarlo, pero parecía que me estaba esperando, un taller de restauración de piezas de arte, aunque el doctor me dice que tengo el espectro autista, siempre estoy intentando hacer lo mejor en la vida, pero he fracasado, he tenido varias novias de todas las edades, una con 2 hijos pequeños, que mamá corrió de la casa cuando la conoció, a otra le gustaba mucho el dinero, íbamos al cine y quería que yo pagara todo, pero ahorita estoy solo, me siento decepcionado del amor, es muy complicado, quieren celebrar Navidad, Año Nuevo, Día del Amor, cumpleaños y yo no puedo con tantas fechas , no las recuerdo, trato de ser independiente pero quedo mal en el trabajo, con amigos, me siento en peligro y eso hace que me sienta vencido en ocasiones.

Me han llamado ignorante, débil, retrasado, loco y eso me hace sentir muy mal. Armando se tocaba constantemente el cabello, hacia un guiño con un ojo y se mordía los labios, apretaba sus muslos con sus manos

ejerciendo fuerza sobre ellos como en un intento de escape a su realidad. Caminamos a una tienda de autoservicio a comprar agua y continuamos platicando. Lo sentí un tanto agitado y continuó.

Mi mamá me dice que me case, pero las veces que he tenido pareja no sé cómo llevar una relación, ¡por Dios!, sólo quiero que me quieran como yo necesito, que me acepten como soy y no me juzguen, porque me siento rechazado, todas terminan por huir y me dicen estás loco, eres un excéntrico, no puedo contigo, adiós. Mi único refugio es la pintura, me encanta estar creando obras, ¿Que pensarías si te dijera que estuve un año en un Centro de Atención Especial para adultos?

Cuando dejé la preparatoria, ahí me sentí por primera vez libre nadie se reía de mi, todos éramos iguales y los maestros me enseñaron muchas cosas aprendí carpintería, puedo hacer marcos, restaurar muebles, pinturas y fotografías y eso me ha ayudado a salir adelante en lo económico, no sé si soy una persona con Autismo, pero soy artista, desde que nací tengo una sensibilidad especial, veo el mundo diferente.

Hace poco estaba en el parque que está cerca de mi casa, estaba cortando las ramas de los árboles como acostumbro hacerlo en el jardín de mi casa y un policía

se acercó a mí y me dijo: ¿Por qué lo haces? Le contesté, así ayudó a mi mamá a arreglar el jardín y me contestó que ahí no se podía y dejará de hacerlo, me pidió mi identificación y se portó muy grosero, me detuvo y me llevo a la delegación, ahí el agente me interrogó como si fuera un criminal, pero si yo no estaba haciendo nada malo solo arreglando un poco los árboles. Todo nervioso le comenté que no le tenía miedo porque mi mamá iba a venir por mí, el soltó una carcajada y no entendí porque. Horas después llego mamá y me regresé con ella a casa, es la segunda vez que me pasa.

Después de escuchar todo su relato, le dije: No, Armando tú no eres como mi hijo, el no tiene lenguaje verbal, no puede salir a trabajar, no conoce el peligro, no puede andar solo por las calles, se perdería y no tiene la iniciativa que tú tienes para hacer todo lo que me platicas, así que por favor no me vuelvas a hacer la misma pregunta de hace un momento, porque mi respuesta es que no eres igual a él.

El Trastorno del Espectro Autista, se manifiesta de diferentes formas en cada una de las personas. Armando no sabe exactamente que tiene porque aunque la detección fue realizada, nunca tuvo un diagnóstico concreto, ni siguió un tratamiento

especializado de manera constante que lo ayudara a desarrollar sus habilidades. Un niño con Autismo puede que con los años y un tratamiento adecuado, disminuya su tendencia a estar solo y tolere mejor los eventos sociales pero al mismo tiempo sus ideas no se transformaran del todo al llegar a la edad adulta, por lo que seguirá manifestando poca flexibilidad para relacionarse con los demás y dificultad para enfrentarse a situaciones sociales poco estructuradas las cuales les provocan mayor dificultad para relacionarse con su entorno.

Caso V: “El Regalo”

Todavía recuerdo cuando mi hija de 7 años, me decía con su dulce vocecita: dame un hermanito para jugar con él, regálamelo, es lo único que quiero. Hoy después de 15 años le pregunté a Anette que sintió cuando le di la noticia de que su hermano Alejandro tenía Autismo e iba a tener que aprender a jugar y hablar de una forma diferente.

Hola, soy Anette, tengo 22 años y soy hermana de Alejandro.

El gran día había llegado, después de tanto imaginarlo, él ya estaba aquí para recibir una cascada de amor infinito. La curiosidad me mataba como de costumbre, lo único que hice fue escaparme de la oficina donde esperaba a mi papá en el hospital donde había nacido mi hermanito.

Por mi pequeño tamaño, resultó tan fácil recorrer el

pasillo, recuerdo mis pasos acelerados y como de repente el color blanco de las paredes y las luces me cegaron , la curiosidad se desvaneció y enseguida el miedo de no encontrar nada conocido a mi alrededor, apareció como por arte de magia el Doctor, y me pregunta sonriendo ¿qué haces ahí?, le contesté feliz, que quiero ver a mi hermanito, me tomó de la mano y me llevó a los cuneros.

Mi primera impresión fue de desesperación, porque sabía que ahí tenía que estar, mire a todos los bebés pero no me resultó ninguno conocido, en ese momento le pregunté al doctor si él sabía cuál era , lo señaló con su dedo y para eso mis ojos se encontraron con él, no podía creer que este bebé tan enorme acabara de nacer, esperaba algo más parecido a un nenuco. El doctor sólo sonreía al ver mi cara de asombro, me cargó en sus brazos y me llevó con mis papás. La alegría era muy grande, pasaron los días y no perdía la oportunidad de contarle a todos que había nacido mi hermanito, cachetón igual que yo y muy bonito con el que quería jugar y platicar todo el tiempo hasta que vinieran a callarme, cosa que no era rara que me sucediera, porque parecía que tenía un micrófono integrado. Alejandro en su acta, Alex para la familia y Puerquito para mí (por su piel rosada), recuerdo que siempre deseaba

cargarlo, pero mis papás no lo permitían porque era muy pequeña y no sabía hacerlo, pero me entraba por un oído y me salía por el otro, me sentía la niña más feliz del mundo con mi Puerquito en mis brazos.

Pasaron los meses, Alex se mostraba saludable era un bebé tranquilo y risueño, nos gustaba mucho ver videos de música en la televisión, me encantaba escucharlo reír y ver sus lindos intentos de bailar, con sus piecitos al ritmo del pop. Recuerdo cuando pronunció sus primeras palabras (mamá, papá y agua), estaba muy feliz porque el momento de poder platicar con él lo sentía más cerca que nunca, pasó más tiempo y me di cuenta que no reía ni baila tanto como antes con los videos , en su lugar solo se sentaba en el piso y miraba la pantalla fijamente, me acercaba a él y parecía que no se daba cuenta de nada, le hablaba y no volteaba a verme, le hacía señas con mis manos y ni siquiera parpadeaba, parecía que estaba en otro mundo.

Desconcertada iba con mis padres y les decía que no me hacía caso, que le hablarán ellos porque a mí no me entendía. Cada día que pasaba hacia cosas nuevas y desconcertantes; de repente empezó a aplaudir sin motivo algún, comenzó a correr en círculos. Al principio creí que estaba jugando y lo llegué a acompañar, sin

darme cuenta que era un ritual, pero esas acciones se volvieron recurrentes e involuntarias al igual que sus cambios de ánimo pasando de la risa al llanto y viceversa, sin razón alguna.

Llegó el momento de su ingreso al Jardín de Niños, lo inscribieron al mismo que asistí, seguía sin comprender porque no hablaba, recuerdo una vez que fuimos a recogerlo, me dirigí al área de juegos ahí estaba una niña que tomaba de la mano a mi hermano para llevarlo a un columpio, lo disfruté y ella como pequeña maestra se colocaba atrás para impulsarlo y le decía "ahora te toca a ti", pero al darse cuenta de que estaba ausente, ella sonriendo seguía impulsándolo.

El ciclo en ese Jardín terminó y se le cambió a otro para estimular la socialización y comunicación en la que él estaba fallando, recuerdo que no permaneció mucho tiempo debido al desconocimiento para tratar a personas con necesidades educativas especiales. Un día llegamos a recogerlo, cuál fue nuestra sorpresa que al bajarnos del auto, no lo encontraban dentro del plantel, se me hizo un nudo en la garganta al ver a mi mamá tan preocupada, y un gran vacío en el estómago a 2 calles de donde me encontraba, de pie en una esquina, sin saber del peligro al que se encontraba

expuesto, mis piernas se me doblaron, pero tuve las fuerzas suficientes para correr a su encuentro, fueron las pisadas más eternas de mi vida, me sentía en una pesadilla, donde corres y no avanzas, me miré en cámara lenta , fue un alivio cuando lo tuve entre mis brazos.

La secundaria había llegado, cambios por todas partes, apenas tenía una noción de la condición especial de Alex, ya tenía nombre y era Autismo. Seguía sin captar en esencia el concepto. Luego llegó la preparatoria otro cambio que afrontar, ahí fue el lugar donde conocí a mi segunda familia, mis amigos, ellos fueron los culpables de tantas risas, fuimos creando nuestro mundo, donde la única misión era disfrutar el momento.

Un momento dentro del proceso que vivíamos como familia más importante para mí, fue cuando me di cuenta que no le tenían miedo, ni lo rechazaban cuando visitaban mi casa, veíamos películas o escuchábamos música y si Alex llegaba lo saludan igual que a todos, le ofrecían comida, refresco, lo abrazaban y jugaban con él, me causaba ternura cuando él tomaba el cabello de una mis amigas para olerlo y ella sonreía, en ningún momento mostró una actitud negativa.

Puedo decir que fueron buenos momentos para los dos. Gracias al apoyo incondicional de mis padres logré estudiar la Universidad, la carrera que elegí fue psicología, la cual disfruté inmensamente, además de sentir pasión y entrega por ella. También puedo sentirme orgullosa de que el patrón de inclusión continuó con mis nuevos amigos. Desde pequeña me sentí atraída por mi entorno, disfrutaba de materias como historia y ciencias naturales en la primaria quería ser antropóloga, después conocí la biología, literatura y filosofía en la preparatoria y ahí descubrí mi verdadera vocación que iba inclinada al área de la salud y las humanidades, porque la gente me fascinaba, me gustaba apreciarla de una manera integral, desde su físico, hasta su intelecto.

Mi esencia es la de una persona distraída, pero tuve al mejor maestro que con sus sonidos del silencio logró desarrollar en mí la habilidad de la observación, ese maestro es mi hermano Alejandro, al cual le agradezco infinitamente todas sus enseñanzas, me hizo cambiar mi perspectiva de la vida; me hizo darme cuenta lo valiosa que es la paciencia, la sensibilidad, la empatía, el no juzgar, el valor del tiempo, de cada logro obtenido, de tener una fortaleza interior y de mejor ocuparse que preocuparse.

Como todos los niños, él también es una esponja, la cual absorbe todas nuestras enseñanzas y estados de ánimo, es nuestro espejo, por lo tanto, nuestra misión es transmitirle todo lo que podemos de una manera positiva para brindarle una buena calidad de vida. Como profesional quiero compartir con otros profesionistas de otras áreas y público en general, interesado en el Trastorno del Espectro Autista, que ningún libro por más completo que se encuentre, podrá compararse con la realidad de vivir día a día con el Autismo.

Los profesionales de la salud mental debemos



recordar que las familias de las personas con autismo están para enseñarnos, porque ellos son los únicos que conocen a su hijo, hermano, nieto o familiar y podrán aportar datos valiosos para el proceso que implica el diagnóstico y tratamiento de las

personas con autismo. Una postura de superioridad de nuestra parte no beneficia, además las familias que necesiten de nuestro apoyo nos verán como inalcanzables y esa nunca debe ser la finalidad de un profesional que se dedica al área de la salud mental.

Los invito a reflexionar sobre esta postura para enfocarnos en una atención multidisciplinaria y que contenga calidad humana. Observemos las fortalezas y no las debilidades de las personas con autismo al momento de brindarles atención terapéutica. No utilicemos el mismo formato de atención para todos, porque cada individuo con autismo es distinto, conservan su propia identidad.

Actualmente me encuentro estudiando la carrera técnica de artes plásticas con el objetivo de aplicar lo aprendido con fines terapéuticos dirigido a personas con necesidades especiales y regulares. El arte es noble y debe ser para todos. Me parece una terapia alternativa efectiva, puesto que lo que no puede ser expresado con palabras se plasma en cada obra realizada. Estoy segura que el arte puede relajarnos, transformarnos, liberarnos, curarnos y por lo tanto salvarnos.

Los invito a que se asomen a este mundo lleno de colores y esperanza, a continuación les comparto un

texto dedicado a mi hermano, son letras directas del corazón, espero lo disfruten.

E R E S

Anette Gómez

Soy tu voz, soy tu fuerza, soy lo que quieras siempre y cuando sea por ti y solo para ti.

Eres para mí lo que jamás creí, eres mi razón en cada respirar, eres mi sonrisa y a veces también mi dolor.

Quisiera tejerte esas redes para escucharte, sin importar en que tono sea, quisiera comprender tus manos cada vez que vuelan, quisiera desaparecer, ese miedo que me nubla los sentidos, cada vez que entras inesperadamente, en ese sueño profundo.

Quisiera que dejaran de verte como novedad y mejor te observaran desde tu humanidad, quisiera que no te dolieran mis abrazos, pero lo que más quisiera es seguir a tu lado, sin nunca soltarte. Hermano del alma.

Adolescencia

Ahora que Alejandro ha ido creciendo y se encuentra en la etapa de la adolescencia, las demandas respecto a su cuidado y educación han aumentado. Tengo que poner mayor atención en su higiene, alimentación y salud, pero no debo descuidar el área social donde se encuentran las actividades recreativas y deportivas. Esto último es muy importante, porque el ejercicio físico es parte fundamental en nuestra vida. Realizar una caminata de 30 a 40 minutos diaria ayuda al desarrollo hormonal, elevando los niveles de serotonina y endorfinas causando una sensación de bienestar, también ayuda para el control de peso y prevención de enfermedades crónico degenerativas como la diabetes mellitus, alta presión y obesidad. Con la llegada de la adolescencia a los jóvenes se les incrementa el apetito por los alimentos.

Practicar una rutina diaria de ejercicio a lo largo de nuestra vida, nos eleva la calidad de esta misma y más

aun si la práctica la realizamos juntos, nos ayuda a interactuar para fomentar la comunicación.

Las vacaciones no existen como tal, porque a donde vayamos continuamos con la misma rutina de cuidado. El estar enferma es un lujo que no puedo darme, porque Alejandro depende totalmente de mí. El descanso es otro punto muy importante porque su Autismo, no da oportunidad de hacerlo, hay un sinfín de tareas por realizar con él. Cortar su cabello, sus uñas, lavar sus dientes, una ducha, cambiarlo de ropa, alimentarlo, llevar el control de horarios de la toma de sus medicamentos para controlar sus crisis epilépticas, llevarlo a sus terapias, al cine, al parque. Vigilar el control de esfínteres es muy importante porque en algunas ocasiones en la adolescencia se presenta un retroceso, y empieza de nuevo la tarea de lavar la ropa de cama diariamente .Y acompañado de ello se presentan los Trastornos del Sueño. Son situaciones de la vida cotidiana que se te presentan y que necesitas llenarte de fortaleza espiritual y física para continuar una vida familiar plena.

La adolescencia es una etapa por la que pasamos todos los seres humanos, es época de cambio y de rebeldía, cuando nuestro cuerpo se desarrolla, las

hormonas se alteran y se observan cambios físicos y mentales.

Es una búsqueda de identidad para encontrar la propia independencia y ser autosuficiente. Todo esto lo viví con mi hija y ahora que deseo vivirlo con mi hijo de 15 años, me pierdo buscando todos estos detalles que trae consigo el cambio.

Su Autismo se ha acentuado resultando difícil y enfrentando como un reto la socialización, la comunicación y el cambio emocional al que ha entrado cambiando su comportamiento completamente. En las crisis epilépticas que se le presentan desde hace 18 meses, ha resultado difícil la elección del medicamento indicado y hemos trabajado constantemente con el neurólogo para controlar de la mejor manera esas crisis, a pesar de las manifestaciones de ansiedad, rigidez y ausencias prolongadas, no desisto en abrazarlo, en hablar con él y darle todo mi amor, cada vez es más difícil mantener el contacto físico, la adolescencia nos va ganando.

Todos los días lo integro a la vida social pero ha dejado de ser un niño, es un joven y a los lugares que llegamos a efectuar algún trámite o servicio, es observado por la gente, lo miran con curiosidad al darse

cuenta de los movimientos repetitivos con sus manos, balanceando su cuerpo de un lado a otro y emitiendo sonidos, algunas personas me preguntan qué le pasa otras simplemente lo ignoran.

No podemos vivir aislados para evitar este tipo de situaciones, pero si como padres de una persona con Autismo tenemos la obligación de difundir la información sobre el tema para ayudar a la gente a que comprenda de qué trata este padecimiento y no lo rechace, por miedo o ignorancia a no saber cómo comunicarse con ellos.

Al salir a la calle tengo que proteger a Alejandro al subir y bajar del auto, porque no sabe el peligro y daño que se puede ocasionar al cruzar una calle sin ver a los lados, no sabe interpretar las señales de un semáforo y si quisiera mostrar una señal de independencia, pudiera costarle la vida, tiene el umbral del dolor muy alto por lo que puede lastimarse alguna parte del cuerpo y no manifestar emoción alguna.

La parte sexual es muy importante por el cuidado que esto representa, puede ser molestado por personas cercanas a él, para realizar una actividad sexual que no desea, no puede evitar el abuso y tampoco comunicarlo. En el autismo la sexualidad fisiológica se

desarrolla de manera normal, pero al igual que enseñamos a nuestro hijo a socializar, saludando de manera adecuada, también en su momento le mostraremos los sitios donde pueda desarrollarla, sin poner en riesgo su integridad. Por eso debemos tener un estricto control de las personas que se relacionan con nuestros hijos, como terapeutas, amigos y familia, para cuidar su integridad y evitar que sean abusados. Esto los puede llevar a ser contagiados por una enfermedad de transmisión sexual, el VIH Sida y embarazo en caso de que nuestra hija padezca Autismo.

Alex no sabe que pasa respecto al sexo no tiene malicia ni conocimiento y eso lo hace vulnerable a este tipo de situaciones.

Siempre vamos a hablar de una detección oportuna entre los 18 y los 36 meses de vida, pero en algunas ocasiones pueden pasar años para que la familia acepte esta situación y se decida a buscar un diagnóstico que los lleve a un tratamiento continuo.

Otro déficit muy importante es la atención a las familias que están pasando por un prolongado estrés cayendo en el aislamiento social que implica tener un hijo con Autismo a pesar de existir mayor conocimiento del tema persiste en la comunidad la ignorancia, la falta

de tolerancia y de empatía hacia estas personas y sus familias.

Cuando buscamos un Centro de Atención especial, un Jardín de Niños para integrar a nuestro hijo no hay muchas opciones porque nos encontramos con el criterio de algunas personas que no están preparadas para realizar la inclusión al grupo y las personas son objeto de burlas y críticas, lo que se traduce en bullying.

Las actividades de la vida cotidiana como visitar al dentista, salir a una plaza comercial a realizar las compras cuando necesitan renovar su vestuario, las dependientas se muestran inseguras y nerviosas al darse cuenta que tenemos que entrar al vestidor a probarles la ropa y en el peor de los casos indiferentes.

Cuando llegas a un restaurant de comida rápida y tú pides la orden por él, la empleada no logra comprender que es el Autismo, no sabe que está sucediendo.

Nos falta mucho por difundir como padres y profesionales en la comunidad para informarle a la gente que es el Autismo el cual se manifiesta de forma diferente en cada persona, es discapacitante, permanente y de difícil control, las personas que lo padecen necesitan de una sociedad preparada para

cubrir sus necesidades físicas y emocionales.

Las fiestas de cumpleaños antes eran divertidas pero cuando tu hijo entra a la adolescencia tus amigos dejan de invitarte porque ¿Cómo van a compartir ellos con alguien que no tiene lenguaje? Se mira constantemente su manos y oscila su cuerpo de un lado a otro, es una angustia para los padres y hermanos la llegada de la adolescencia porque los espacios recreativos y sociales se reducen para interactuar cuando deja de ser niño, no es una gracia que grite, corra, que no atienda instrucciones, es otro duelo por el que pasamos los padres y llega el pensamiento: ¿Qué va a ser de mi hijo cuando muera?

Es importante que los profesionales de la salud mental, nos aporten herramientas que puedan ser de utilidad en terapias aplicadas a la familia. Debemos estar preparados por que el Autismo es un trastorno que perdura toda la vida y la esperanza de vida es igual al resto de la



Alex y su terapeuta realizando un trabajo de artes.

población pero la incidencia en el nacimiento va en aumento.



Alex y su terapeuta utilizando pictogramas.

El futuro de nuestros hijos con Autismo no tendrá diferencia con las marcas que se manejan actualmente. Mientras los padres vivamos para cuidarlos y alimentarlos su bienestar está asegurado. ¿Pero qué pasará cuando no estemos? Debemos trabajar en la construcción de hogares donde puedan ser atendidos por parte del Estado en combinación con las Asociaciones Civiles que se encargan de ellos para brindarles atención adecuada.

El Autismo es un trastorno de socialización y comunicación que nos lleva a niveles indescifrables para poder comprender a las personas que lo padecen. Tengo la esperanza que en esta etapa de la adolescencia se presente algún cambio favorable en el desarrollo. Alex asiste normalmente a su terapia y a medida que ha dejado de ser niño hemos integrado otras terapias alternativas. Pensar en un empleo y un



Alex y su terapeuta utilizando tableta electrónica.



programa integral con ayuda gubernamental sería ideal para la tranquilidad de las familias, como la creación de talleres ocupacionales donde desarrollara una actividad que pudiera realizar sin apoyo, por la cual recibiera una remuneración y a largo lograra una independencia.

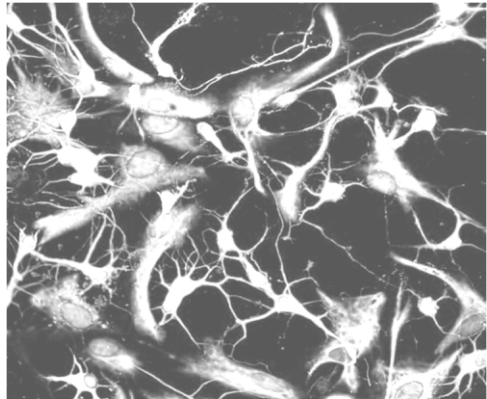
El matrimonio no es una opción en la vida de una persona con Autismo, debido a la falta de empatía hacia los demás, la falta de apego, la poca tolerancia al contacto físico principalmente la falta de socialización y comunicación que presentan.

Crisis Epilépticas

Alejandro presentó su primera crisis epiléptica a los 12 años, justo al inicio de la adolescencia, se dice que el 39% de personas con Autismo también presentan crisis epilépticas las cuales deben ser atendidas por un médico neurólogo que brinde un tratamiento adecuado y personalizado.

Los últimos estudios indican que al tener Autismo y Epilepsia existe un 80% de probabilidad de una muerte prematura.

Como padres no debemos medicar a nuestros hijos en base a nuestras creencias o a las ajenas porque solo entorpeceremos su estado de salud.



Trastorno del Sueño



A medida que Alejandro ha ido creciendo ha tenido un marcado Trastorno del Sueño y cada día duerme menos. Cuando niño, era por periodos aislados,

pero conforme entró a la adolescencia, en ocasiones no puede conciliar el sueño, en estos casos el medicamento puede resultar una ayuda temporal, el cual debemos consultarlo con un médico profesional que nos brinde opciones para la salud y bienestar de nuestro hijo.

Higiene y Autocuidado

Respecto al tema de la higiene es fundamental destacar como Alejandro, necesita apoyo para realizarla: se le baña, se le corta las uñas, limpiar oídos, rasurar la barba, cortar el cabello y utilizar los artículos de tocador correspondientes.

Durante la rutina que se realiza a diario, se le va enseñando las partes del cuerpo para que



logre identificar las propias, con la finalidad de que el apoyo que se le brinda, vaya disminuyendo y así logre un aumento en su autonomía.

A través de las terapias y el reforzamiento en la vida cotidiana, tratamos de desarrollar habilidades, de autocuidado (ir al baño, bañarse, vestir-

se), habilidades domésticas (ordenar su habitación, ropa, limpiar y cocinar), habilidades sociales (ir a un restaurant, supermercado, cine, iglesia, parques).



Alex realizando tareas domésticas con su terapeuta.

Etapas del Duelo

Cuando recibí el diagnóstico de que mi hijo tenía Autismo, mi primera reacción fue sentir amenazada mi paz, mi estabilidad y ver quebrantados mis sueños, todas las expectativas que tenía para mi hijo han quedado atrás.

Lo normal es entrar en un estado de negación como mecanismo de defensa y desear escuchar otra respuesta, vamos en busca de otro diagnóstico, investigamos y consultamos otros sitios, eso nos mantiene ocupados para no caer en depresión.

Es importante buscar otros diagnósticos de profesionales de la salud mental pero para continuar en el proceso debemos avanzar. Cada persona vivimos el duelo de diferente manera, podemos instalarnos por años en la negación y entrar en una profunda depresión, buscar ayuda profesional o llenarnos de información e ir aceptando la situación poco a poco.

En el estado de la negación llegué a decir: Todo lo que soñé para mi hijo, no podrá ser, nunca podrá estudiar una carrera universitaria, no se casará, ni tendrá hijos.

El diagnóstico fue impactante y mi mente no dejaba de manejar ideas negativas y catastróficas, pero con ayuda profesional poco a poco recuperé la armonía. Todos tenemos diferentes formas de ver la vida: algunos somos optimistas otros no tanto, nos preguntamos una y otra vez ¿Por qué yo?, ¿Por qué a mi hijo? Y estamos en un laberinto de preguntas sin respuestas.

Empezamos a buscar culpables en nuestro árbol genealógico, en nuestro ginecólogo, en alguna vacuna, en algún virus, bacteria, alergia alimenticia o en Dios porque no encontramos respuesta a una noticia tan dolorosa como esta, pero la solución está en cada uno de nosotros para enfrentar la realidad, buscar ayuda, quitarnos la culpa, el miedo y luchar para construir un mejor futuro para nuestros hijos, sin frustración con la convicción que desde el punto que partamos a recibir un tratamiento especializado, con un psicólogo, maestro en educación especial o maestro en artes plásticas, nuestro hijo va a lograr avances a corto, mediano o largo plazo y eso va a favorecer su desarrollo, seamos valientes

y emprendamos la lucha con el Autismo.

Después del diagnóstico viene la duda y nos preguntamos ¿A qué lugar llevaré a mi hijo para que reciba un tratamiento adecuado? Esa pregunta que se han hecho algunos padres también surgió en mí. Actualmente se cuenta con Centros de Atención Especializada en el país para que las personas con autismo reciban los tratamientos adecuados. Los padres buscaremos apoyo psicológico en terapia individual o grupal en las cuales me di cuenta que no era la única y que había personas que sufrían por otras situaciones de vida similares o más complejas que la propia y que cada uno de nosotros podemos tener distintos puntos de vista sobre un mismo tema y resolvemos las situaciones de acuerdo a las circunstancias de vida que se nos presentan.

Una opción para los padres son los talleres ocupacionales (música, danza, artes plásticas) actividades deportivas (caminata, nadar, ciclismo, yoga, pilates) lugares donde por un bajo costo o en algunas ocasiones gratuito, encontraremos un espacio que se adecuó a nuestras necesidades.

Confusión

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

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

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

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

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

He ido aceptando la discapacidad de Alejandro, he aprendido que debes de encontrar un equilibrio para no decepcionarte, todo logro y avance que realice mi hijo es importante. Me he dado cuenta que debo estar preparada para las regresiones que en ocasiones presenta en ciertas etapas de su vida. Mi meta es continuar reforzando diariamente sus logros (aprendizaje), comunicación, socialización e inclusión, fomentando su seguridad, brindándole esa confianza que me dio mi abuela cuando era una niña y ponía en mi mano un trapito.

La historia de la cobija azul es una muestra de cómo Alejandro percibe el mundo, que dentro de su mente tiene la capacidad de desarrollar apego. En esta ocasión le fue fácil ,porque era un objeto que no alteraba sus sentidos pero eso fue un paso para crear un vínculo con la realidad y darse cuenta de las personas que existimos en ella, que también nos puede abrazar, besar y oler al igual que a su cobija azul.

El Autismo debe unirnos como sociedad para dar lo mejor de nosotros y ayudar a todas las personas que viven con discapacidad, crearles un mejor entorno, ser tolerantes y solidarios, existen muchas familias que sufren por la falta de información de cuáles son los espacios a

dónde dirigirse para integrar a su hijo a un Centro de Atención Especial, nuestros hijos con capacidades diferentes tienen el mismo derecho a educación, salud, arte y deporte al igual que el resto de los niños regulares.

A medida en que los padres resolvamos el duelo por el que atravesamos al recibir la noticia de que nuestro hijo tiene Autismo, resultará más sencillo brindar nuestro apoyo y lograr un avance en tratamiento.

Azul Violeta

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

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

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

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

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

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

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

No hay silencio en mi corazón
Porque por ti conocí un mundo
Mejor.

Planeta Azul

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

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

Eres brillo en mi soledad, miedo no hay puedo sentir tu
verde mirar sin miedo a la tempestad. Me hace daño
recordar tu silencio y mi verdad, pero con el tiempo todos
comprenderán y abrirán la mente de par en par.

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

Hablemos de Autismo: Realidades detrás del Mito

BIBLIOGRAFÍA

- *EL AUTISMO EN NIÑOS Y ADULTOS,
UNA GUÍA PARA LA FAMILIA
LORNA WING, PAIDÓS, ESPAÑA, 1998

- *UN NIÑO ESPECIAL EN LA FAMILIA,
GUÍA PARA PADRES
BARBARANNE J. BENAMIN, TRILLAS, 1992.

- *CEREBROS QUE FUNCIONAN DIFERENTE.
ALLEN D. BRAGDON Y DAVID GAMON, PH. D.
EDITORIAL TOMO, MÉXICO, 205.

- *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.

* CEREBROS POR DENTRO, REVOLUCIONARIOS
DESCUBRIMIENTOS SOBRE EL FUNCIONAMIENTO
DE NUESTRA MENTE.

RONALD KOTULAK, DIANA, MÉXICO, 2003.

*¿CÓMO AYUDAR A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE
LENGUAJE Y AUDITIVOS?

DRA. PATRICIA MCALLER HAMGUCHI, AGUILAR,

MEXICO, 2002.

*DETECCIÓN Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA DEL NIÑO CON
DAÑO NEUROLÓGICO. ADRIÁN POBLANO,

EDITORES DE TEXTOS MEXICANOS, MÉXICO, 2003.

*LOS SONIDOS DEL SILENCIO UNA MIRADA AL AUTISMO.

ILIANA RIVAS, MÉXICO, 2012.

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 CALCUA.	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

CENTROS DE DESARROLLO SOCIAL

CENTRO	COORDINADORA	DIRECCION	TELEFONO	FECHA DE INAGURACION	NEXTEL
SANTORALES	LAURA	AV. DEL ESPACIO Y CALLE ANTARES S-N COL. SANTA ISABEL	8-44-20-01	27 DE NOVIEMBRE 2002	152*16973*35
CARBAJAL	MISIONES CULTURALES	CALZ. GOMEZ MORIN Y CLUB DE COLUMNISTAS S-N COL. CARBAJAL		03 DE DICIEMBRE 2002	
CARRANZA	LUPITA	ENTRE CALLE G #83 COL. VENUSTIANO CARRANZA	5-61-83-68	05 DE DICIEMBRE 2002	152*16973*32
ROBLEDO	NADYA	AV. OMBU S-N COL. ROBLEDO	5-82-78-05	10 DE DICIEMBRE 2002	152*16973*29
NACIONALISTA	VIANEY	CALZADA CONTINENTE EUROPEO Y RIO CLAUDIA S-N COL. NACIONALISTA	5-56-38-83		152*16973*33
AZTECA MAYOS	IVONNE	AV. OAXACA Y RIO DEL NORTE S-N LUIS DONALDO COLOSIO		03 DE FEBRERO 2004	152*16973*31
VOLUNTAD	OLGA	CALLE SENCIBILIDAD Y DECISION S-N	2-19-00-51	26 DE NOVIEMBRE 2004	152*16973*38
NARANJOS	MERY SALAZAR	CALZADA DEL ANGEL Y AV. GRAL. SANTIAGO VIDAURRI S-N FRACC. MISION DEL ANGEL	5-80-69-58 y 5-80-65-22	16 DE MARZO DEL 2004	152*16973*30
BENITO JUAREZ	MELISSA	AV. TAMAULIPAS CALLE 5 DE MAYO, POB. BENITO JUAREZ		28 DE ENERO DEL 2003	152*16973*41
DELTA-OAXACA	MARIA ELENA	AV. LAZARO CARDENAS S-N EN LA ENTRADA DE ESTACION DELTA		24 DE NOVIEMBRE DEL 2003	152*16973*40
ESTACION COAHUILA	GLORIA	AV. MEXICO ENTRE CALLE OCTAVA Y NOVENA ESTACION COAHUILA		26 DE NOVIEMBRE DEL 2003	152*16973*39
DELEGACION CARRANZA	JOVITA	CALLE HIPOLITO RENTERIA, ENTRE GRAL. GILDARDO MAGAÑA Y AV. VALENTIN GOMEZ, ATRÁS DELEGACION		19 DE DICIEMBRE DEL 2003	152*16973*42
SAN FELIPE	DIANA	CALZ. CHETUMAL S-N COL. LOS ARCOS, SAN FELIPE	5-77-01-20	05 DE FEBRERO DEL 2003	

Hablemos de Autismo 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.



Esta obra es un testimonio para compartir el Autismo a través de la mirada de mi hijo Alejandro, un joven de 15 años; desde una perspectiva íntima y humana. Las historias aquí contadas son la realidad que vivimos las familias que contamos con un miembro con el Trastorno del Espectro Autista. Los paradigmas de la sociedad en que vivimos, la importancia de crear conexiones para comprender lo que las personas con Autismo tienen que decir. La detección, diagnóstico, tratamiento, la inclusión, la discriminación y las etapas del duelo por las que atravesamos los padres, al recibir la noticia de que nuestro hijo tiene Autismo.

La finalidad de este libro es crear conciencia en la sociedad, es un llamado a los padres de familia, profesionales y público en general, para generar un cambio que nos lleve a la unión de todas las piezas de este enorme rompecabezas, llamado Autismo.