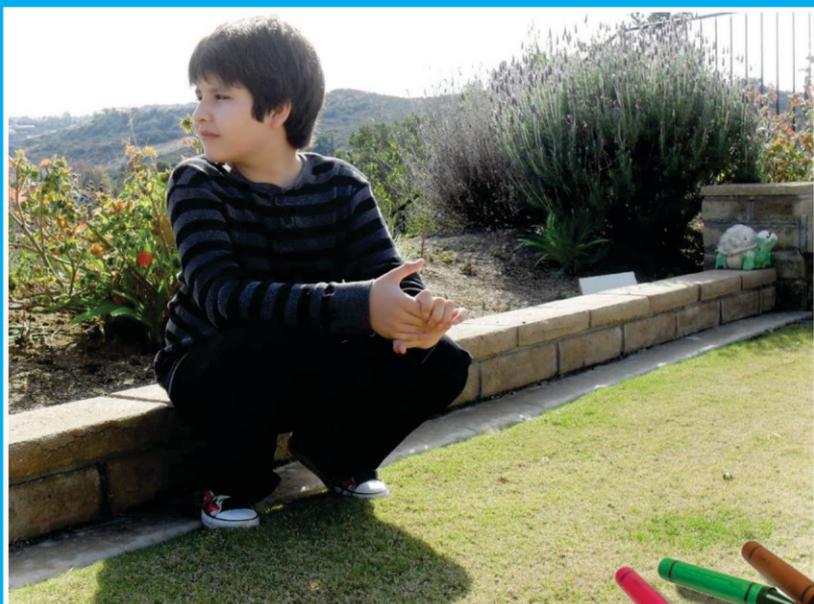


LOS SONIDOS DEL SILENCIO

Una Mirada al Autismo



Iliana Fernanda Rivas Ahumada



BAJACALIFORNIA
GOBIERNO DEL ESTADO
INSTITUTO DE CULTURA DE BAJA CALIFORNIA



LOS SONIDOS DEL SILENCIO

Una Mirada al Autismo

Iliana Fernanda Rivas Ahumada

SONIDOS DEL SILENCIO: Una Mirada al Autismo

Sonidos del Silencio Una Mirada al Autismo

Autora: Iliana Fernanda Rivas Ahumada
E-mail: ilianafrivasa@hotmail.com
Cel. (686) 158 8601

Primera Edición, 2013
Jorge Romo e Iliana Rivas
Calle de la Normal 699 esquina Churubusco, Mexicali, B. Cfa.
6ta Impresión en Julio de 2017 con un tiraje de 50 ejemplares

Número de Certificado ante el Registro Público del Derecho de Autor:
03-2012-081513021600-01

Diseño de Portada:
Iliana Rivas

Impreso y Encuadernado por:



Ave. Herreros Sur No. 1780, Col. Industrial
Mexicali, Baja California, México
Tel. (686) 554 3551, Cel. (686) 569 2819
Email: amperegrina@hotmail.com

Prohibida su reproducción total o parcial sin el permiso del autor.

Agradecimientos

Dedico este libro a mi familia, especialmente a mis hijos que me hicieron conocer la dicha de ser madre.

¡Gracias amores! los llevo siempre en mi corazón, más allá de la vida siempre estaré con ustedes.

SONIDOS DEL SILENCIO: Una Mirada al Autismo

ÍNDICE

<u>PRÓLOGO</u> - - - - -	7
<u>INTRODUCCIÓN</u> - - - - -	9
Nosotros - - - - -	11
Nada es para Siempre - - - - -	25
Algunas Recomendaciones - - - - -	29
Los Olvidados - - - - -	45
Lo que Pasa en mi Recámara - - - - -	57
Recuerdos - - - - -	59
Habla con Ellas - - - - -	65
Principales Síntomas del Autismo - - - - -	75
<u>ATENTAMENTE</u> - - - - -	87
<u>BIBLIOGRAFÍA</u> - - - - -	89
<u>DIRECTORIO</u> - - - - -	93

PRÓLOGO

Bienvenidos a la lectura de una gran experiencia que aun continua, pues el protagonista de esta historia, Alejandro, es un adolescente que ha tenido la gran fortuna, como pocos lamentablemente, de que su familia en general y en lo particular su madre Iliana, la autora de esta experiencia plasmada en libro, lo apoye, comprenda, estimule y acompañe. Además de demandar levantar la dignidad ante la sociedad de lo que el autista no es causante.

El autismo no es un problema, si lo fuera tendría solución repite constantemente Iliana. El autismo es una condición de vida, donde la persona no se reivindica ante los demás, porque carecen de cierta conciencia de sí mismos en otros, a la vez que protegen al extremo lo que sucede en su propio yo. El autista vive en su propio mundo, sin embargo, cuando es amorosamente guiado, como lo es en este caso, se deja conducir sin renunciar a su propia personalidad.

Iliana y Alejandro se han topado con el generalizado desconocimiento de personas, instituciones y autoridades. Han experimentado los avatares a veces gozosos, a veces dolientes, de una sociedad médica,

educativa y política interesadas en investigar y construir puentes de relación y entendimiento en unos casos, y en otros simple y sencillamente se voltean asombrados.

Este libro es una síntesis de 15 años de experiencia del día a día con el Autismo. No es un libro científico. Es un libro vivenciado. En el encontraremos que la educación de Alejandro inicia todos los días, pues lo que ayer aprendió hoy escasamente lo recuerda. Aprender a cepillarse los dientes puede llevar varios años. Tomar la cuchara para comer otros tantos, y así sucesivamente. Sin embargo, el amor expresado con la mirada y la sonrisa de Alejandro ha sido el puente de comunicación entre él y su madre cuando las cosas van por buen camino y son de su agrado.

Felicidades a ambos por tenerse. Felicidades por la fuerza y la fe. Felicidades porque como sociedad salimos ganando al comprender un poco más que las diferencias entre nosotros no solo son raciales, ideológicas o de idiomas. Y que estas y otras diferencias pueden ser resueltas con el abrazo de amor, aceptación y compromiso con el otro. El que nos ayuda a construirnos. Gracias Iliana, Felicidades Alejandro.

Psic. Marco A. Rivera Durán.

INTRODUCCIÓN

Cuando convives con una persona con Autismo, hasta el problema más grande pierde importancia y el estrés de la vida cotidiana te hace pensar que estas en una película con final feliz, el ocuparte de su educación es un proceso lento y constante porque ellos viven en un continuo reaprendizaje, los resultados de todo el trabajo realizado lo puedes apreciar posiblemente entre los 5 y 10 años después de haberlo iniciado, parece mucho pero los años pasan de prisa y cuando menos esperas, ya lograste un objetivo más.

El gran problema que existe de comunicación y socialización en las personas con Autismo como mi hijo Alejandro es tan difícil de comprender porque algunos utilizan la ecolalia, hablan en tercera persona o simplemente utilizan sonidos guturales. El lenguaje corporal debemos observarlo mucho, como los silencios, las miradas y el tacto porque con ello te van llevando hacia lo que necesitan, Alex con la intención en su mirada se comunica.

Necesitamos conocer las herramientas necesarias para poder desarrollar una comunicación asertiva por medio de los sentidos, porque ellos son completamente

sensoriales, carecen de imaginación pero son muy perceptivos a su entorno, por eso es muy importante aprender a comunicarnos con las personas con el Trastorno de Autismo. Cada niño es diferente y desarrolla habilidades distintas pero todos logran comunicar algo. Espero con mi testimonio compartir y sensibilizar a los lectores sobre el mundo del silencio en el que ellos viven.

Nosotros

Desde que era una niña pensaba en cómo iba a ser cuando fuera mamá, soñaba con educar a mis hijos, llevarlos a la escuela enseñarlos a leer y escribir a una edad muy temprana para que fueran unos niños felices pudieran leer cuentos de aventuras y los platicaran conmigo.

Pensé nunca es demasiado pronto para empezar a leerle a un hijo, cuando Alejandro nació y era un bebé, lo hacía a la hora de dormir durante su primer año y medio de vida él me observaba con esos grandes ojos verdes, prestaba tanta atención que parecía que entendía todo y se divertía, le leía en voz alta y a veces cantando, mostrándole las imágenes del cuento, para que asociara las palabras y así fuera adquiriendo vocabulario para dar sus primeras palabras como lo hizo mi hija, todo iba bien a los dos los estaba educando igual, después de ese tiempo me fui dando cuenta que estaba un poco distraído, distante no me ponía

atención, entonces empecé a trabajarle los sentidos, el olfato, el oído y el tacto por medio de libros interactivos y esencias, pero no resultaba, él solo se reía, aplaudía y daba vueltas en círculo, ¿pero qué está pasando?, me pregunto porque reacciona de esta manera, algo inusual en un niño de su edad y completamente diferente a la historia que había vivido con mi hija que en ese entonces ya tenía 9 años y se desarrollaba regularmente en la escuela.

Deseaba otro bebé para completar la familia y que mi hija mayor no se sintiera sola, una niña inquieta, curiosa y juguetona que cursaba el primer año de primaria, todas las tardes que llegaba del colegio y le ayudaba a hacer su tarea me platicaba que se sentía solitaria porque todos sus compañeros tenían hermanos y ella no, que quería uno de regalo para enseñarle los libros de dinosaurios y todos los cuentos de princesas que leía por las noches antes de dormir, como imaginar que eso jamás sucedería y que solo nosotros íbamos a leerle historias pero posiblemente no las comprendería, esa insistencia me hacía pensar que mi reloj biológico se estaba acabando a mis 30 años ya era tiempo de tener otro hijo .

Mi segundo embarazo fue normal hasta el sexto

mes cuando tuve un pequeño accidente automovilístico, un choque en la parte trasera de mi auto, sin mayor importancia pero de todas formas me hicieron los exámenes médicos de rutina y parecía que el bebé estaba bien, observe en la pantalla su rostro bien formado y su perfil definido, ya con tranquilidad me fui a casa a descansar y al día siguiente continué asistiendo a mi trabajo normalmente, las visitas al ginecólogo eran periódicas cada mes y por la experiencia con mi anterior embarazo, me programaron para una cesárea .

La fecha fue el 5 de Octubre de 1998, ese día por la mañana me levante muy temprano, tome un baño, ya tenía desde la noche anterior mi maleta lista, con ropa para el bebé y para mi, ingrese al hospital a las 8 de la mañana en ayuno total , me recibió la enfermera muy amable mi doctor no llegaba todavía, me canalizo con un suero en el brazo, me relaje viendo televisión, se dieron las 2 de la tarde llego mi ginecólogo con su equipo a operarme, me llevaron a quirófano, en el trayecto por el largo pasillo, pensaba en una hora salgo de aquí con mi hijo en brazos, tranquila porque ya tenía la experiencia de mi hija y todo había salido bien, respiré profundo y me puse en manos del anesthesiólogo, se presento y platicamos brevemente, procedió aplicarme la anestesia epidural y me dijo sientes mi mano en tus

piernas, si le comente está bien te voy a aplicar otro cartucho me contesto él y unos momentos después empecé a sentir una sensación de asfixia, me faltaba el aire, me estaba ahogando pero no podía moverme, fue algo terrible pude ver la cara de terror del doctor aplicándome el oxígeno para estabilizarme había entrado en paro respiratorio antes de perder la conciencia le pedí a Dios permíteme regresar a casa para volver a ver a mi hija, no puedo morir todavía, tengo muchas cosas por hacer y con ese último pensamiento perdí la conciencia.

Desperté a la una de la madrugada, 11 horas después de una intervención que duraría 1 hora, al abrir los ojos lo primero que vi fue a mi doctor y con mucha seriedad me pregunto ¿Cómo se siente? Me quede callada, el respondió todo salió bien y observando el reloj en el buró del cuarto le comenté: nada bien, me di cuenta perfectamente de lo que pasó dentro del quirófano, ¿Cómo está mi hijo? lo quiero ver, No fue nada serio, son cosas de rutina, su hijo está bien, está en la incubadora, por la mañana podrá verlo, descanse por favor, necesita reposo. Y yo contesté: cual reposo, quiero verlo en este momento, ¿Cómo está? Fue varón, peso 4 kg y midió 59 cms. No se preocupe por nada, buenas noches mañana la veo por la mañana, se dio la vuelta y

se retiró, no sentía las piernas completamente, mi esposo me acompañaba y platico sobre el bebé me dijo que era blanco como una bolita de nieve, esa noche no dormí, pero tampoco pude levantarme, por la mañana cuando llego la enfermera lo primero que le pedí fue ver a mi hijo y me llevo al área de cuneros, ahí lo conocí fue amor a primera vista tenía un gran tamaño, su piel rosada, sus ojos verdes abiertos mirando el mundo, que emoción tan grande cuando conoces por primera vez a una personita que es parte de ti y que la quieres sin haber cruzado palabra con ella.

Regresamos a casa sin mayor problema, los primeros 3 meses entre pañales y mamilas se me fueron rapidísimo y regrese a trabajar como de costumbre, la rutina del ir y venir me fue llevando a través de los meses y el desarrollo de Alejandro parecía normal, tenía buena tonicidad muscular, balbuceada, seguía la mirada, dormía y comía bien era un bebé muy feliz, siempre sonreía aceptaba los brazos de otras personas, todos lo querían abrazar , como toda madre yo en mi mente tenía planes para él, como que cuando fuera grande estudiaría medicina, psicología, artes e imaginaba todo lo que íbamos a platicar, los libros que leeríamos juntos para después compartir, con todo mi apoyo para que fuera un hombre con un gran futuro en la vida, pero

conforme pasaba el tiempo una marcada ausencia de lenguaje, falta de imaginación y socialización comenzó a manifestarse, en ocasiones HABLABA conmigo solo dos palabras, agua y papá pero no correspondía a la conversación que estaba en ese momento, le era muy difícil construir palabras y más fácil gritar y practicar sonidos, empezó a formar una rutina antes de irse a dormir.

Mientras jugábamos, le hablaba de los objetos que teníamos le llamaba por su nombre, trate de comunicarme con él por medio de señas y signos, pero no daba resultado, solo me tomaba la mano para obtener lo que deseaba y llenar sus necesidades para estimularlo a hablar jugábamos con bombas de jabón y un poco de ejercicios orofaciales, comencé a darme cuenta que no me imitaba, a veces ni me miraba, no expresaba sus emociones adecuadamente, estaba riendo o llorando aunque la ocasión no lo ameritaba.

Cuando cumplió 2 años, mi hija tenía 9 y t u v e u n a conversación con



Alejandro 3 años, convivio familiar. Restaurante de comida mexicana.

ella: Hija ven y siéntate a mi lado, tienes que saber algo acerca de tu hermano, los dos son mis grandes amores, los voy a cuidar, alimentar y a proteger toda la vida porque son parte de mi, por eso mismo te digo que parte del fruto de mi trabajo y lo que he logrado a través de el, la mitad es para ti y la otra mitad para tu hermano, porque un día ustedes serán adultos, se casaran y tendrán su propia familia, y ella puso su mano en mi boca y dijo no es cierto siempre vamos a ser chiquitos y sonrió con su voccecita dulce e inocente, pequeña de tez muy blanca, ojos verdes y abundante cabellera rizada en tono dorado, me tomo de las manos mirándome a los ojos y dijo: Mami estoy de acuerdo con todo lo que me dices menos que mi hermano un día se case y tenga que compartir lo tuyo con una mujer que no conozco, para él todo lo que quieras, porque lo quiero mucho, fue mi regalo acuérdate que yo te lo pedí, pero no quiero que se case.

La tomé entre mis brazos y me reí a carcajadas como crees hija si es la ley de la vida crecerás y un día te enamorarás y tu hermanito también, bueno está bien ya no hablemos de eso, pero acuérdate de lo que platicamos no lo olvides nunca. Ahora mi hija tiene 21 años, Terminó la carrera de Psicología y continúa estudiando es muy joven, pero recordamos esa plática y



Alejandro y su Hermana Anette.

dice: Mamá jamás imaginé que mi hermano no iba a poder estudiar en una escuela regular y que nunca se casaría, ni tendría su propia familia.

Para ella fue muy difícil comprender porque su hermano era diferente, poco a poco lo fue asimilando.

Anette ha logrado con su carácter curioso y tenaz acrecentar la comunicación asertiva, directa y clara que siempre la ha unido a Alejandro desde el momento en que nació, pero hay algo mas entre ellos que es la música, les gusta la misma el pop-rock y tienen sus grupos favoritos, son cómplices a la hora de ver conciertos en televisión, bailando al ritmo de la música.

El inicio como en todas las etapas de la vida, es algo nuevo, desconocido y en ocasiones nos llena de miedo cuando empiezas a notar algo diferente en tu hijo y no sabes que hacer y a quién acudir, es muy importante mencionar que cuando no eres padre primerizo, puedes más pronto detectar que algo anda mal en el desarrollo

del niño, por ejemplo Alejandro comenzó a ver mucho la televisión fijamente, aplaudir, aletear, correr en círculo; dejó de prestarme atención, ya no atendía a mis llamados y comenzó a tener intereses limitados solo comer y ver televisión, dejó de interesarse por sus juguetes, los tiraba por ahí sin cuidado alguno, dejó de socializar con las personas, pero a nosotros siempre se acercaba porque nos necesitaba, tenía la necesidad de comer, que le cambiaran el pañal, de dormir y también aunque resulte increíble de amor, porque él siempre ha sido un niño lleno de amor, busca la caricia, el abrazo, la mirada, el tocar mi cabello, oler mi cuerpo, le gusta que le cante canciones de grupos de música Pop de moda y me mira con sus ojitos iluminados con gran atención como adivinando mis palabras, sus labios se abren y a veces pienso que por primera vez escuchare su voz y cantara junto conmigo, luego se levanta a bailar y toma ritmo y me pregunto ¿porque no se desarrolla como mi hija?, ¿Por qué es diferente que pasa Dios mío porque no me ayudas?

A partir de ese momento inicie la lucha contra el Autismo que se le había declarado a mi hijo de un día para otro y que poco sabía de él, en año 2000 la estadística marcaba que 1 de cada 10,000 niños lo padecían, la información era muy poca, frágil y dispersa,

no había Psicólogo, Maestro en Educación Especial, Neurólogo o Psiquiatra que tuviera un criterio uniforme a la hora de valorar a Alejandro cada uno daba su propia versión, y eso me tenía descontrolada, actualmente en el año 2012 la estadística habla de 1 en cada 88 niños tiene algún trastorno relacionado al espectro Autista.

En la familia un Médico Psiquiatra lo observaba atento porque se le hacía raro su comportamiento y en una reunión me comento que lo llevara a realizar una audiometría que posiblemente no prestaba atención porque no escuchaba y así lo hice a la semana siguiente y el resultado fue normal, pero continuaba la situación lo lleve al pediatra le expuse los antecedentes y me dijo: no pasa nada, como se lleva 7 años de diferencia con su hermana y está rodeado de gente adulta, todo le facilitan, todo le adivinan y esta consentido por la familia y por ese motivo no habla, hay niños que lo hacen hasta los 3 años, trataba de tranquilizarme con sus comentarios y me cambio de tema preguntándome por el resto de la familia,

Salí más preocupada de ahí, tome el directorio y busque centros de estimulación temprana, encontré algunos y dos de ellos me convencieron, hice la cita lo lleve a la entrevista, el personal que presta sus servicios

en esos lugares son psicólogos educativos en su mayoría, llegamos al lugar, llenamos la ficha clínica y con un buen pronóstico me dijo la encargada vas a venir una hora, tres veces por semana, para hacer ejercicios, juegos y actividades terapéuticas, iniciamos los primeros días y me fui dando cuenta que mi hijo era distinto a los demás que estaban en el mismo salón tomando terapia con sus mamás, mi hijo no seguía instrucciones, no prestaba atención a nada, estaba disperso pasaron las semanas sin ningún avance la terapeuta decía que el niño estaba muy pequeño y que no había de que preocuparse que era algo común, pero yo miraba a los demás y no era cierto eso que ella me decía, termine el programa de seis semanas y visite otro centro de estimulación temprana, ahí la terapeuta que me recibió y valoró a Alejandro, notó algo diferente en mi hijo, iniciamos la terapia muy parecida a la anterior.

A la segunda semana tuvo una conversación conmigo y me dijo: señora su hijo tiene un trastorno del desarrollo no especificado, no le puedo precisar que es pero no es un niño regular, no se atrevió a mencionar la palabra Autismo, ni yo se lo pregunte, con mucha seriedad comento que sería bueno terminar la segunda semana y así continué con mi peregrinar lo llevé a otro Centro a valorar necesitaba ayuda, me estaba

ahogando de la pena con el problema de mi hijo y nadie podía decirme que tenía, que podía hacer para ayudarlo, estaba convencida que agotaría hasta el último recurso para sacarlo adelante, pero todavía no sabía a lo que me estaba enfrentando, una mañana observé en la televisión que hablaban del CIAEC (Centro Interdisciplinario de Atención Educativa a la Comunidad) en la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Autónoma de Baja California, dirigido por el Dr. Ernesto Álvarez Rosales (Q.E.P.D.), mismo que me recibió muy amablemente y realizó la primera entrevista y me preguntó todo sobre el nacimiento de Alejandro desde el inicio de mi embarazo.

Por varias semanas acudí a consulta, siempre preocupado, el psicólogo por mi estado emocional brindándome todo su apoyo como profesional después de seis semanas me paso a su oficina e inició la conversación de forma cálida y familiar casi como mi papá o mi tío, ¿Cómo te sientes Iliana? , bien le conteste con miedo y ansiedad por saber que me iba a decir, después de valorar detenidamente a Alex y practicarle la batería de pruebas adecuadas tengo que informarte que padece Autismo, por lo pronto te puedo decir que no es muy severo, porque permite contacto y le gusta socializar, pero no te puedo dar un pronóstico a futuro, te

recomiendo que te integres a una Asociación Civil para que reciban terapia los dos, no puedes salir de esto tu sola necesitas ayuda y con eso vas a poder ayudar mucho a tu hijo.

Tomé a mi hijo de la mano y salimos hacia el auto, cuando nos encontrábamos dentro lloré y lloré, las piernas se me aflojaron y la cabeza me explotaba de dolor, como iba a poder vivir así, fue pasando el tiempo y lo llevé al Centro de Atención para niños y jóvenes donde está actualmente para que iniciara sus terapias, al mismo tiempo fui a visitar a la dueña del Jardín de niños Montessori donde estuvo mi hija y le explique la situación, suplicando que lo aceptara para que socializara con los demás niños, ella se porto cálida y comprensiva sorprendida por la noticia de que mi segundo hijo hubiera nacido con Autismo lo aceptó inmediatamente y ahí estuvo Alex por espacio de 2 años alternando las dos escuelas.

Fue tiempo muy difícil porque Alex era diferente a los demás niños y ellos preguntaban a las maestras porque no hablaba, pero ellas como buenas profesionales trataron de integrar a mi hijo, al grupo lo mejor posible prestándole atención personalizada. Eso me hacía sentir confiada de que mi hijo estaba bien cuidado y con la

esperanza de mirar algún avance, el tiempo pasaba y pudimos seguir funcionando como familia para apoyarnos en esta difícil situación.



Alejandro 4 años, Reunión familiar en Restaurante de Comida Internacional.

Nada es para Siempre

Una mañana fría de febrero acostada sobre mi cama desperté con el cuerpo pesado, un silencio vacío y una quietud en la mente, que no me dejaba sentir mi ser, ahogada en lagrimas mi cuerpo caía en cámara lenta en un abismo y le pedía a Dios respuesta, sentí una fuerte opresión en el pecho, no podía respirar, visite al doctor y me dijo que era el frio, no me dio ninguna explicación lógica a mi dolor, pasaron los meses y mi condición empeoro al grado de no poder levantarme de la cama para ir a trabajar y cumplir con lo más elemental como atender a mis hijos ¿Pero qué me pasa? Me pregunté y pensé esto va a pasar es temporal nada es para siempre mañana voy a despertar mejor, ni siquiera sospechaba lo que estaba por ocurrir en mi vida.

Mi cuerpo ardía, sentía que me quemaba y quebraba al mismo tiempo, mi corazón latía con intensidad, mi cabeza explotaba y mi mente se perdía ante tanto dolor, no podía comprender que pasaba con

mi cuerpo y sobrevino lo inevitable, conocí el infierno que causa la depresión, cuando cruzas la barrera de la razón y te conviertes en una cosa, como una maceta en un rincón o un sillón para ver la televisión, miro sin observar, oigo sin escuchar, mi boca cerrada por el dolor no emite sonido, pasan días, meses, años y Yo deambulo por la vida como mi propia sombra, donde me observo al espejo y no me reconozco, me pregunto ¿Tú eres yo? Y no encuentro respuesta.

Cada mañana despierto con la esperanza de encontrar una cura para esta terrible enfermedad, la cual me ha robado la confianza en mí misma, la alegría y el futuro, porque mi mente está atrapada, confundida, donde el dolor rebasa la razón, visité una docena de médicos y nadie sabía que pasaba, podía ser el corazón, fatiga crónica, fiebre reumática, pero nadie acertaba, poco a poco fui quedando sin recuerdos, sin amor, sin esperanza, mi vida se había convertido en un infierno donde el único lugar seguro era la hora de dormir en el cual con drogas prescritas lograba escapar por algunas horas en lo que se había convertido mi realidad, todas las noches rezaba y pedía a Dios ayuda, necesitaba volver a ser yo misma. Con tratamientos especializados, voluntad y ganas de vivir mi cuerpo fue reaccionando, sufrí muchos cambios había cierto grado

de desconexión entre mi mente y mi boca, pensaba una cosa y decía otra, me costaba mucho trabajo encontrar las palabras que quería pronunciar, se me olvidaban y pensaba que iba a terminar con Alzheimer, agotada física y mentalmente, sufro la secuela cognitiva que esta enfermedad me ha dejado, hay días que todo es más difícil, pero cada milímetro de progreso me inspira a seguir adelante y darme cuenta que el dolor me hace más fuerte .

Han pasado 10 años de luchar, de caer y volver a levantarme pero hay un motivo más fuerte que esto, mi hijo Alejandro tiene 12 años y tiene el trastorno de Autismo y mi salud es factor determinante en su educación y cuidado personal, cuando mas vencida y derrotada me siento, pienso hoy será un mejor mañana lleno de luz y aire fresco para jugar con él y correr por ahí para perder la dimensión de la realidad.

Cuando enfermas, todo se complica, cuerpo, mente y espíritu forman una amalgama de emociones que afecta todo tu ser, pero con las terapias adecuadas de salud vuelve a mí el optimismo y las ganas de vivir y lograr mis anhelos.

Esos pensamientos de desesperanza que han pasado por mi mente, desaparecieron, he aprendido a

aceptarme como soy ahora, la nueva persona que ha nacido después de tocar fondo, tuve que arrastrarme en los infiernos para conocer la felicidad y paz del día a día, ya no estoy enojada con la vida, disfruto cada momento y estoy muy interesada en servir a los demás a padres con hijos como el mío con Autismo para ayudarlos a superar su situación de vida, he encontrado un verdadero sentido a mi vida.

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

Algunas Recomendaciones

La forma en que te dirijas a tu hijo, como le hablas es muy importante, no debes confundirlo con varias instrucciones a la vez, ni mezclar dos idiomas, debes hablarle claro y preciso. No debes de hacerlo con mimos y chiqueos porque él va a creer que es lo correcto y cuando le hables no te atenderá, con palabras precisas como: siéntate a comer, lávate las manos, prende la luz, el atenderá y con constancia podrá ejecutar estas acciones. Alejandro ha aprendido a seguir instrucciones a través de años de terapia con palabras cortas como:

- | | | | |
|-----------|---------|------------|------------|
| -Toma | -Dame | -Ven | - Siéntate |
| -Apaga | -Prende | -Levántate | -Espera |
| -Silencio | -Baño | -Comida | -Fíjate |

Hace algunos años tuve un problema de salud y desde entonces no como nada con conservadores,



Alejandro, 5 Años. Tomando terapia.



e n l a t a d o ,
congelado, azúcar,
harina y sal refinada,
además refrescos al
principio fue difícil
pero como empecé
a sentirme bien de
salud, lo integré al
plan familiar y
aprendiendo sobre la
alimentación en los
niños con Autismo.

Me di cuenta
que a Alex le hace
daño lo mismo que a
mí, así que cuido
m u c h o s u

alimentación porque hay ciertos alimentos que alteran el sistema nervioso, ocasionando ansiedad, trastorno del sueño, hiperactividad y obesidad que se debe cuidar mucho en los niños y adolescentes para evitar el hígado graso y la diabetes que resulta de difícil control por las pruebas de laboratorio que se tienen que realizar para llevar un control cuando la mayoría de ellos evitan el contacto físico, no siguen instrucciones y carecen de

lenguaje, un verdadero problema de comunicación en la sociedad, la medicina preventiva es importante practicarla pero también es importante capacitar a médicos, enfermeros y terapeutas en los hospitales para que puedan atender a personas con Autismo porque enferman y tienen necesidades al igual que todos, con la diferencia que es difícil llegar a un diagnóstico porque es poca o nula la información que aportan. Los profesionales no saben cómo tratarlos tienen miedo de acercarse, el autismo no es contagioso, pero la ignorancia sí y eso es un fuerte impedimento en la salud de los niños y jóvenes con Autismo.

Los suplementos sugeridos por los especialistas son:

Vitamina B-6, Magnesio, Acido Fólico, Vitamina C.

Es importante evitar el gluten y la caseína en las personas con Autismo, se les dificulta el proceso digestivo, ocasionando trastornos. Alimentos que contienen gluten.- trigo, avena, cebada, féculas y almidones.

Alimentos que contienen caseína.- Todos los lácteos y sus derivados.

Alimentos permitidos.- frutas, verduras, carnes,

pescado, aves, huevo, leche de soya.

Alejandro consume diariamente distintas porciones de forma variada de brócoli, calabaza, zanahoria, papa, frijol germinado, nopales, cebolla, chayote, espinacas, lechuga, champiñones, apio, aguacate, tomate, así como papaya, sandia, melón, kiwi ,naranja, pera, manzana, ciruela, camote, carnes magras por su aporte proteínico y aminoácidos, así como pescados y mariscos, aves sin piel, pan integral en lugar de blanco y tortillas de maíz en lugar de tortillas de harina, la comida cocinada a vapor, sin freír ni cocer los alimentos en exceso para que no pierdan sus propiedades alimenticias, no utilizar productos light o lite, sugar free por contener fenilalanina, también evitar los refrescos y jugos embotellados por el exceso de azúcar, prefiero agua natural o de frutas naturales para ampliar la variedad le puedes hacer agua de jamaica, tamarindo, ciruela, té de manzanilla, azahares, tila y pasiflora para relajar, una buena nutrición es la base de la dieta y la salud.

Evitar alimentos con preservativos y/o colorantes, enlatados, embutidos, jugos, refrescos y la nuevas bebidas energéticas.

Ningún niño con Autismo es igual a otro, como toda

persona varia su comportamiento, puede ser hiperactivo, pasivo, aislado, tener problemas de motricidad, auditivos, ausencia de lenguaje, un lenguaje limitado. Por ser un espectro no se puede dar un diagnóstico generalizado a todos los niños , la pre adolescencia puede ser a partir de los 12 años su libido y su sexualidad comienza a manifestarse, tenemos que enseñarles su cuerpo, yo lo hago a la hora del baño, no es malo bañarse con ellos y que vean a mamá y papá de forma natural, Alex se baña con nosotros o con su hermana y lo vamos redirigiendo para que conozca las partes del cuerpo, llamar cada una por su nombre, decirle: lávate tu pene, no lávate tu pajarito, lava tu cara, tus piernas, tus brazos, no lávate tus alitas porque eso solo lo confunde, tampoco le doy una clase de Anatomía, pero aun teniendo el trastorno del Autismo tiene pudor y no se deja tocar fácilmente.

En esta etapa es muy importante enseñarles que el saludo debe de ser con la mano y no besar a toda la gente, como protección para ellos porque pueden ser molestados sexualmente, es muy difícil que una persona con Autismo pueda tener una relación de pareja y enamorarse, me preguntan mis amigos ¿Cómo educas a Alex? y la respuesta es: Igual que a mi hija, con los mismos cuidados, libertad y restricciones, pero sobre

todo con mucho amor, el amor es el sentimiento más grande que existe en el mundo y por el somos capaces de todo, no con gritos, regaños, golpes, porque es sensible a todo ello y se da cuenta de muchas cosas que suceden a su alrededor. En ocasiones lo tomo entre mis brazos y lo miro fijamente a los ojos le hablo : Alex, es hora de irse a dormir y el obedece inmediatamente dirigiéndose a su recámara, no le doy varias instrucciones al mismo tiempo porque solo lo confundiría y le resto seguridad a su acción.

Es importante tener un terapeuta certificado sea Psicólogo o Maestro en Educación Especial para que atienda a nuestros hijos todos los días, si es en un Centro mejor porque así tendrá que socializar con los demás compañeros y aprenderá a compartir y a esperar, porque tienen dificultad esperando turno en los lugares públicos como Bancos, Oficinas Gubernamentales, supermercados, cines, teatros y restaurantes. El cine es otro asunto a Alex le encanta lo llevamos a ver Batman el Caballero de la Noche Ascende y dura 2 horas 55 minutos mismas que permaneció sentado solo una vez pidió ir al baño y su recompensa es palomitas de maíz, le llaman mucho la atención los colores en la pantalla, las figuras en movimiento y el sonido no le molesta, él esta atento, habrá otros niños que no toleren el cine y sus

papás buscaran otras alternativas recreativas culturales como leerles cuentos, el teatro, danza, conciertos en los cuales aprenda a prestar atención, a esperar y guardar silencio por respeto a los demás, son reglas que no podemos evitar, porque vivimos en sociedad y no debemos aislarnos para convertirnos en una familia autista, si el problema de mi hijo es la área social tratare de trabajar esa área todos los días para ayudarlo.



Respecto a los viajes hemos tenido la oportunidad de hacerlo a distintas partes y Alex es un excelente compañero, siempre dispuesto y de buen humor pero especialmente Disneyland y Sea World en California le encantan, los juegos mecánicos son su fascinación, le gusta la velocidad se emociona y sonríe como todo niño, los personajes le llaman la atención no les teme y en Sea World el agua y los animales marinos captan su atención, disfruta al máximo todo el recorrido sin parar observando todo. El sistema que tienen estos parques de diversiones en Estados Unidos es fabuloso llegas a las oficinas centrales y otorgan un pase especial para toda la

familia, sin hacer fila o espera para ningún juego y subirte la veces que quieras, es impresionante el trato que le dan a las personas discapacitadas en ese País, con importancia, respeto y consideración.

Como buenos vecinos deberíamos observar esas conductas en nuestro País y no tener que hacer fila para todo con nuestros hijos discapacitados, que no saben esperar, pero necesitan ser atendidos en dependencias públicas y privadas para recibir los servicios a que tienen derecho.



Alejandro 4 años, Reunión familiar en Restaurante de Comida Internacional.

Me emociona recordar la primera fiesta de cumpleaños de Alex, fue en un parque con resbaladeras, columpios y subibaja que tanto le gustan con una enorme brincolina de los superhéroes todos los niños entraban y salían de ella dando saltos y él acostado sobre ella a un lado en la rampa de subida, me acerque y lo invite a entrar, lo jalaba y solo se reía pero regresaba al lugar que había escogido, aplaudía como



Vacaciones en la Playa de Ensenada, B.C.

celebrando a los demás, no lloraba pero tampoco interactuaba con nadie en la reunión, familiares y amigos querían jugar con él su comportamiento no era huraño, pero si diferente así cada cumpleaños durante 10 años el 5 de Octubre le organizaba su fiesta con pastel, piñata, comida y dulces

para todos, con emoción y entusiasmo.

El cumpleaños número 3 cuando ya me habían dado la noticia de su Autismo me puse a pensar: invito a los niños de la



Alejandro 6 años, Fiesta de Cumpleaños.

familia y amigos o solo a sus compañeros del Centro de Atención y Terapeutas, después de meditar por días, tome la decisión que creo marcó su integración a la sociedad en que vivimos ¿Cómo



Fiesta de cumpleaños con sus amigos en restaurante de comida rápida.

podría interactuar con sus compañeros de terapia, si todos tienen el mismo problema de comunicación? Mejor invité al círculo regular con el que me relaciono cotidianamente, así mi hijo aprendió a convivir, a saludar, a dar besos en la mejilla y a sonreír cuando sus amigos regulares se acercan a él, hubiera sido un error aislarlo a un grupo limitado o también hacer como si no pasara nada cada cumpleaños, dejando pasar la fecha sin celebración alguna.



Alejandro (7 Años) Fiesta de Cumpleaños.

Podemos convivir con el autismo, cuando existe en la familia un discapacitado las relaciones se vuelven complejas y no debes volcar toda tu atención en él olvidándote del resto de la familia, debes buscar equilibrio entre las necesidades de todos los miembros para poder convivir y tener una buena comunicación, los amigos tienen un papel importante porque con su comprensión y cariño nos cobijan y hacen más fácil, la situación que uno está viviendo, aunque ellos tengan hijos regulares, nos comprenden y si no por lo menos lo intentan y eso nos hace sentir mejor.

Es importante integrarse a Asociaciones Civiles como a la que pertenezco desde hace 12 años y en donde brindo mis servicios como Vicepresidenta en la Asociación Pedagógica para la Modificación de la Conducta, AC. "Jardín Interior" desde hace 6 años, trabajando con las Instituciones Gubernamentales y privadas para concientizar y difundir el Trastorno del Autismo, los padres nos vemos todos los días al llevar a nuestros hijos a Terapia y nos reunimos mensualmente para hablar sobre los logros y necesidades de cada uno de ellos, somos familias con la misma dinámica de vida y eso nos hace sentirnos identificados y en confianza para hablar de nosotros con libertad, realizamos diversas actividades durante el año kermeses, calendarios, rifas y

exposiciones de obras realizadas por los niños para recabar fondos para los gastos de operación, es una labor un poco complicada pero no imposible y con el trabajo de todos salimos adelante.

Es muy importante buscar la ayuda de un profesional de la salud mental para nosotros como padres que nos ayude a salir de la negación en la que estamos inicialmente, para llegar a la aceptación y no quedarnos toda la vida en el duelo. Un Psicólogo profesional, responsable que nos escuche y nos oriente en las diferentes etapas de la vida de un discapacitado con el trastorno de Autismo que es permanente, discapacitante y de difícil control en la mayoría de los casos es lo indicado.

En ocasiones podemos dejar pasar los años sumidos en un terrible depresión, viviendo en la desesperanza total olvidando al resto de la gente, sin importarnos nada solo nuestro dolor, por eso es tan importante acudir a recibir psicoterapia porque eso nos va a ayudar a aceptar más fácilmente la situación que estamos viviendo, no importa las veces que tengamos que cambiar de terapeuta, debemos hacerlo hasta encontrar al indicado que nos muestre confianza e interés, para aceptar la discapacidad de nuestro hijo ser

felices e integrarnos a la sociedad.

Alejandro tiene tez blanca, ojos verdes y cabello castaño, a sus doce años tiene una complexión delgada para su 1.70 mts de estatura, la primera impresión al verlo es: Que niño tan guapo y tranquilo, con la cabeza inclinada y la mirada distante, su interior parece fuerte aunque no habla, comunica con su cuerpo su anhelo a la aversión del contacto físico, su forma de comunicarse es bailando o brincando es rítmico impulsivo en sus movimientos y a pesar de la ausencia de lenguaje verbal, su lenguaje corporal habla por él expresando con claridad, lo que le gusta y disgusta.

Para poder darme cuenta sobre su intrigante personalidad necesito estar cerca de él siempre como su sombra, responde rápidamente al estímulo de la música busca imágenes en la pantalla del televisor y se manifiesta desorientado cuando escucha la radio, aunque con el paso de los años ha ido descubriendo la magia y baila al ritmo de ella, el cine ha sido importante en su desarrollo, su primera película fue Tarzán de dibujos animados a los 6 meses sus enormes ojos se perdían ante la pantalla y la intensidad de los colores, después de esa ocasión cada semana lo llevo al Cine a ver una película diferente, la cual le platico al oído lentamente

de que trata y lo invito a prestar atención, redirigiendo sus manos que en ocasiones no saben que hacer y hace movimientos repetitivos estereotipados propios de las personas que padecen el Trastorno Autista, permanece toda la función sentado aproximadamente dos horas, interactuando conmigo me toma de las manos, se recuesta sobre mi hombro y en ocasiones comemos juntos palomitas de maíz, ha sido un trabajo de 10 años continuos de terapia conductual redirectiva, que se han visto reflejados en su comportamiento como se ha ido integrando a la sociedad.

Los niños no son los discapacitados, sino la gente que no los comprende, mi hijo ha sido capaz de muchas cosas que jamás imagine podía hacer, como abrir una lata con azúcar y verter una cucharada sobre el cereal, porque lo probó y pensó que le faltaba, hay momentos en que me invade la tristeza y me siento devastada por haber tenido un hijo con Autismo, pero ante todo es un ser humano precioso que Dios me envió para darme la oportunidad de aprender en la vida a ser tolerante, compasiva, paciente y empática, desde que me dieron la noticia cuando tenía 2 años siempre me he preocupado por su educación, salud y bienestar en todos los aspectos. No pensando como un problema de que voy a hacer con él, sino que estoy haciendo para

que salga adelante con todo y el Autismo.

La música-terapia lo ha ayudado mucho desde que era un bebé los sonidos y visiones junto a los olores han logrado unir las piezas de una mente rota, donde habita un Alma con espíritu musical. La ansiedad, el dolor y la frustración por la incapacidad para comunicarse con los demás de forma regular lo ha superado a través de la música con la cual se identifica y alivia su aislamiento, es la capacidad que tiene para romper barreras entre los seres humanos motivándolo a socializar, escucha a Vivaldi, Mozart, Luis Miguel, Rock y New Age tiene una amplia variedad de géneros y a todos les toma ritmo, él que no pueda comunicarse verbalmente no quiere decir que no tenga nada que comunicar, sus



Alejandro 12 años San Diego California,
Centro Comercial.

percepciones sensoriales distorsionadas, sus años de silencio y sus sentimientos de amor hacia los demás, no entienden del materialismo barato, solamente el mensaje que él quiere transmitir, su sonrisa, su calidez y nobleza son el sello de su personalidad.

He sido responsable y amorosa, ahí he estado en cada paso que da, no le tengo lástima porque eso no remedia nada, tiene una lesión cerebral, su cerebro tiene una estructura distinta pero cada día que pasa me da sorpresas maravillosas

Los Olvidados

Me encontraba sentada dentro del Templo de San Francisco de Asís, observando su alto techo y fuertes muros, los pilares adornados con candelabros color bronce y en el atrio Cristo postrado en la cruz, se oficiaba la misa de acción de gracias de fin de cursos para escuelas de niños con capacidades diferentes, a cientos de graduaciones de secundaria y preparatoria hemos asistido y no puedes llegar tarde, porque no encuentras lugar, las madres e hijas corren a las salas de belleza para maquillarse, peinarse y ponerse uñas postizas usan el mejor vestido si es posible compran uno especial para el evento.

Por su parte los varones, el padre, abuelos, tíos y hermanos, llegan corriendo con la cámara digital o de video, los fotógrafos profesionales se presentan media hora antes para tomar sus fotos y venderlas al final de la misa, en esta ocasión llega un fotógrafo y se acerca a mi, me pregunta ¿Esta Misa es de niños enfermitos,

verdad? Y ante mi cara de desagrado y nula respuesta decide marcharse, sin disparar ningún flash.

Dios es para todos, no hace diferencias, es amor, compasión y unión ¿Por qué la diferencia la hacemos nosotros? fue asombroso que el Sacerdote oficiara la misa con solo 15 personas presentes, se sentía un inmenso frío que solo lo quita el calor humano y ese, estaba completamente ausente, en ese momento por el desinterés de los padres y familiares de esos niños Autistas que no te piden nada, que no saben exigir sus derechos de hijos, porque muchos de ellos no hablan.

Por mientras y sin poder concentrarme en la misa pensaba que en los últimos 10 años el aumento del Autismo ha sido en un porcentaje muy alto, existe 1 de cada 88 niños con algún tipo de trastorno relacionado con Autismo, es algo que a todos nos afecta, tenemos que hacer conciencia y unirnos: El Gobierno, El Sector Salud, Padres de Familia, Psicólogos, Médicos y Científicos del mundo para encontrar una cura a este mal que cada día llena de tristeza a una familia más.

Ahí estaban sentados, con la mirada perdida oscilando de una lado a otro, sin comprender que pasaba, jugando con sus manos y emitiendo sonidos guturales, que te hacen comprender la bendición que

es para todos los que podemos hablar y que no lo apreciamos, ellos son seres humanos importantes como nuestros hijos con capacidades regulares, si tan solo nos diéramos cuenta que están pidiendo Amor y Atención para entregarnos Alegría un sentimiento incondicional que solo su inocencia conoce, no te piden un x-box, ipod, Wii o ropa de marca se conforman solo con una mirada y un abrazo que los conforte y los haga sentir protegidos.

Entonces porque no vivir con orgullo y llenar los Templos, Cines y Parques de Diversiones, ponernos nuestros mejores vestidos cuando haya un evento de su escuela tomar muchas fotos y videos, quitarnos ese miedo a la burla y al rechazo de los demás.

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

Ellos serán recordados en cada sitio al que asistan y serán aceptados por la sociedad y nosotros nos sentiremos orgullosos, la discapacidad es una forma de vida que nos toco vivir a algunas familias. Lucha por los

derechos de tu hijo y no permitas que pase a formar parte del grupo de Los Olvidados...

Una tarde lo recogí de la escuela de educación especial a la que asiste y estaba muy

tranquilo, parecía triste, llegando a casa lo revise y su cuerpo estaba caliente, le puse el termómetro y marcaba 39.5 grados, inmediatamente lo llevamos al hospital, nos recibieron muy bien los 5 practicantes y la Médico de Guardia, noté que estaban desconcertados, con cara de interrogación, mirándolo como cosa rara y mirándose entre ellos, sin hablar mucho, la Doctora se avoco a llenar la ficha clínica preguntándome toda su vida desde que nació hasta sus 12 años, con cara de asombro me preguntó que como me comunicaba con él para saber cómo se sentía, si tenía hambre, sueño, frio, sed o algún dolor, me di cuenta en ese momento que no sabían nada del Autismo.

Me puse un poco a platicar con ellos para



Figura en la Arena, Playa de San Diego Ca.
Alejandro 12 Años.

adentrarlos al tema y ayudar a que mi hijo recibiera un diagnóstico acertado, les platique que todo lo hacía por medio de la comunicación no verbal y me dijeron entonces habla por señas, no Doctores eso lo hacen los sordomudos y él es Autista, pues se quedaron en las mismas, no mi hijo me toma de la mano y me va indicando que necesita, se miraban intrigados y preocupados al mismo tiempo, no sabían cómo iban a valorar un cuerpo con el cual no se podían comunicar, fue en esos momentos que encendí la radio de mi teléfono celular y la puse cerca de su oído, su rostro cambió y se le notó una sonrisa, sentí que encontré el camino que nos iba a acompañar en el proceso al cual estábamos a punto de enfrentarnos.

Era la primera vez que mi hijo visitaba un hospital, después de la exploración la doctora sugirió que era una infección en la garganta pero para estar segura sobre su diagnóstico me pregunto si podía hacerle exámenes de sangre, le dije que sí pero que se prepararan los 5 practicantes para tomarlo con sus manos porque Alejandro no lo permitiría, pues vaya sorpresa que me lleve, sin oponer resistencia la química le tomó la muestra, cuando trajeron el resultado indicaba una fuerte infección, era un domingo por la noche, el personal no estaba completo y algunos servicios

estaban cerrados, van a pasar la noche aquí comentó la doctora porque por la mañana le vamos a hacer un ultrasonido de abdomen, la noche transcurrió sin problema en el ir y venir del hospital, por la mañana el cuadro parecía agravarse, el resultado del ultrasonido arrojó que tenía líquido en cavidad, lo que se traduce en Apéndice perforada, para ese momento ya habían pasado 20 horas y Alejandro había estado tranquilo, pero luego un momento que era tal su dolor que se retorció en la cama, gritando pero sin ninguna lagrima, me sentí impotente lo abrace y me puse a rezar a pedirle a Dios una vez más por mi hijo que no lo dejara morir, que tuviera piedad de él, además de ser Autista y no poder hablar soportar esos terribles dolores, que deben de haber sido insoportables porque aguantó por muchas horas y nunca se quejó, siempre con una sonrisa en los labios y yo con la radio encendida de mi celular cantándole sus canciones preferidas, fueron momentos interminables que no se los deseo a nadie.

Hablé con la Doctora y con un nudo en la garganta le pedí que agilizará la operación de mi hijo, porque su cuerpo no podía más, en menos de media hora lo llevaron a quirófano y la primera que me recibe es la Médico Anestesiólogo para platicar conmigo acerca de Alejandro y del Autismo que padecía, me comentó que

nunca había atendido a un paciente con estas características y nuevamente le platicué desde que nació y como se fue manifestando el Autismo, así pues con mucho valor me dijo no te preocupes lo trataré como si fuera mi hijo y haré mi trabajo con responsabilidad, con el corazón destrozado le entregué a mi hijo en las puertas del quirófano y pasé a la sala de espera, hora y media después me llaman a pasar a la sala de recuperación y ahí estaba Alex como en un sueño, las enfermeras se acercaron a mí, ya todo el piso sabía que él era el niño Autista que acababan de operar, me dieron ánimo y apareció la Doctora que lo anestesió, me dijo que todo había salido bien, que le habían extirpado la apéndice y que pronto despertaría.

Así entre plática y plática con ella y las enfermeras pasaron 3 horas y una operación de rutina, se empezó a complicar Alex no despertaba y la doctora estaba muy preocupada, pero se me ocurrió encender la radio en su estación favorita con música Pop en Español, la acerque suavemente a su oído y empecé a cantarle alrededor de media hora después empieza a mover la cabeza, un brazo y un pie, sentí que todo el cuerpo me temblaba que me iba a desplomar, no había nadie a mi lado todo el personal estaba atendiendo a sus pacientes, besé su mejilla y volteó a verme con una sonrisa maravillosa, mi

angelito no sabía lo que le había pasado, se me rodaron las lagrimas y me incliné en su hombro, como era posible por lo que acaba de pasar y estar sonriendo, la inocencia, la falta de conciencia y el umbral al dolor tan alto que tiene lo tenían como si nada hubiera pasado, regreso la doctora, platicué con ella y se fue feliz porque su paciente había despertado, minutos después se presentó el médico que lo había operado y le di las gracias por haber salvado la vida de mi hijo y con una tranquilidad me dijo: el niño entró con problemas en la apéndice y cuando abrí me di cuenta que estaba perforada y que se había complicado con una peritonitis, presenta una fuerte infección generalizada llamada septicemia, tenemos que esperar 7 días aplicándole fuertes antibióticos, si logra pasar esta gravedad sobrevivirá, sino lo siento mucho, hice todo lo que pude, solo nos resta esperar. Le respondí: doctor por favor aplíquele sedantes que no sufra, no quiero que le duela nada

No sabíamos cómo iba a reaccionar al estar canalizado con sueros e inyecciones era su primera vez, claro me dijo el doctor si es necesario así lo haré y se fue como si me hubiera dicho buenos días su hijo tiene gripe, sin tacto alguno como si no tuviera importancia, quedé devastada, abrazada a mi hijo y él con los ojos bien

abiertos sonriendo, en ese momento me dije si está así yo tendré que estar igual o mejor porque pase lo que pase le voy a servir hasta el último momento y no le voy a fallar, en estos momentos él me necesita fuerte, valiente, sin sueño y con una entereza absoluta, así nos fuimos a su cuarto, iba observando todo, al rato se durmió y cuando amaneció empezó el día más amargo de mi vida contando las horas para que pasaran 7 días, 7 largos días, tome calma y hablamos mi esposo y yo de cómo nos íbamos a dividir en turnos de 12 horas para cuidarlo, lloramos, nos abrazamos y nos pusimos a rezar no podíamos creer lo que estábamos viviendo.

Así pasaron los primeros 3 días bañándome con él 5 veces al día mismas que orinaba y defecaba al mismo tiempo con una mezcla sanguinolenta unos líquidos espantosos y yo buscando su reacción de dolor, su cara de angustia y como todo un hombre a sus 12 años solo sonreía y me tomaba de la mano, mi hijo me estaba dando la mejor lección que un ser humano puede recibir, eso me incitaba a seguir en la lucha como si nada pasara, cambiándole de brazo el suero cada 48 horas no podía creer lo que mis ojos miraban llegaban las enfermeras y él se dejaba hacer todo sin oponer resistencia, sin llanto, sin moverse, solo las miraba y ellas en un acto total de amor, devoción y profesionalismo

con todo cuidado lo tomaban una y otra vez con cariño, le llamaban por su nombre y jugaban con él, así fueron pasando los días y cuando llegamos al día 7 y no se presento ningún síntoma alarmante, el doctor me dijo por fin ya salió de la gravedad pero aun así está en estado delicado y debe de permanecer 8 días más con fuertes antibióticos y medicamento para el dolor, mi alma descansó pero mi mente no, no dejaba de pensar en lo que mi hijo estaba sufriendo en silencio, sin poder hablar, sin llorar, sin expresarse porque por su Autismo no podía, 2 heridas en el abdomen, una de ellas enorme y la otra para drenar estaban prácticamente abiertas.

Poco a poco fui dándole jugo de manzana por algunos días después, zanahoria y papa cocida, pero inicié como si fuera bebé unos cuantos sorbos y 3 cucharas, con mucho cuidado para no entorpecer su recuperación. Todas las mañanas le leía cuentos, lo hacía reír y a medio día le daba un pequeño masaje con aceite de semilla de uva y esencia de violeta, lo hacía con lisajes largos y acariciadores, para que se sintiera acompañado que no estaba solo, se notaba que disfrutaba de la esencia me tomaba de la mano y la olía, continuaba con la rutina de sus curaciones y más tarde le encendía la radio era un cambio total aun con todo el reconocía sus canciones favoritas y su cara se llenaba

de emoción, la música fue importante para él, lo conectaba al mundo con el deseo de vivir y levantarse para dar sus acostumbrados paseos por el pasillo del hospital. La hora de comida la compartíamos mi hija, mi esposo y yo con él en su cuarto, es increíble lo que les voy a decir se llenaba de emoción, nos miraba detenidamente con un infinito y profundo amor, su carita iluminada como un sol, nos decía que nos amaba y que le daba mucho gusto estar con su familia conviviendo como si estuviera en casa. El día numero 15 llegó el doctor por la tarde lo revisó como de costumbre y dio una larga lista de recomendaciones sobre cómo realizar sus curaciones 2 veces al día, los alimentos permitidos para su alimentación y el tipo de ejercicio que debía hacer, nos despedimos de todas las enfermeras y la trabajadora social que se portaron de lujo como unos verdaderos ángeles.



Alejandro 12 años en un restaurant de comida china. Mexicali, B.C.

No tengo palabras para agradecerles todas sus atenciones para con mi hijo, tienen una vocación

increíble, en ellas recae la responsabilidad del trato directo con el paciente, una vez que es operado por el doctor, lo toman bajo su cuidado y no lo dejan hasta que el paciente se recupera y puede volver a casa, todo mi reconocimiento para ellas que Dios las bendiga.

Lo que Pasa en mi Recámara

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

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

Y aquí estoy después de tantos años esperando una luz, un milagro, algo que me haga salir del letargo en que

se ha convertido la vida en mi recámara, donde no veo, no escucho, no gusto, no siento, solo imagino un día en el cual baje la escalera y escuche tu voz.

Porque fuera de mi recámara soy otra, hago planes, me divierto, la vida me sonríe y vuelvo a creer en el amor, todo es más fácil, mis ojos se secan, no hay llanto, ni dolor solo el resplandor de un nuevo amanecer, pero hoy me has dado la mejor lección, demostrando, tu valentía, tu fortaleza, tu inteligencia y esas ganas de vivir, me has hecho sentir la madre mas orgullosa del mundo, porque sin palabras me has dicho todo, ya no espero nada porque todo está dicho entre tú y yo, eres un ángel, eres mi cielo, eres mi hijo.

Noviembre 6 del 2011.

Recuerdos

Durante la estancia en el hospital tuve tiempo para recordar parte de las tradiciones familiares como la Navidad, el bautizo y como reacciono nuestra familia al enterarse de la noticia del Autismo de Alex.

Fue bautizado el 24 de Abril de 1999 en la religión católica en la Iglesia de Santa María de Gracia a los seis meses de edad todavía no le notábamos el trastorno era un bebé precioso como el resto que estaban en la Iglesia esa tarde, ahora pienso que no importa su Autismo porque es un niño noble con un gran corazón y tengo la fortuna de que sea mi hijo, después de que pasaron los primeros 2 años toda la familia preguntaba ¿Por qué no habla? Estaban preocupados y cuando les dí la noticia sobre el Trastorno de Autismo que padecía, lloraron y no podían creerlo, se les hacía imposible pero al fin como buena familia fueron solidarios y me brindaron todo su apoyo, los abuelos, tíos, hermanos y primos, así como nuestros amigos más cercanos. Ese momento fue muy

importante porque estas inmerso en un profundo dolor, sin esperanzas, sin alegría, confundido, completamente devastado y tienes miedo a la reacción de las demás personas, como seres humanos que vivimos dentro de una sociedad, siempre buscamos la aceptación y aprobación de los demás y aquí nos estábamos enfrentando a algo nuevo en nuestras vidas ¿cómo íbamos a manejarlo en beneficio de Alejandro?, hable con cada uno de ellos y les pedí por favor todo su apoyo en el futuro, que ayudaran a mi hija que contaba con 9 años de edad en ese momento, el día que mi esposo y yo partiéramos de este mundo, mi abuela me dijo Dios no te da más de lo que puedes soportar, si te envió a este niño es porque eres una mujer responsable y cariñosa imagínate no podría haber llegado a mejores manos, la abrazaba y lloraba, nada me consolaba, ni sus buenos deseos, ni su fe, ni su fortaleza, en esos momentos no importaba nada, todo era dolor.



Alejandro Posada Familiar Navideña.

Recientemente estudié la carrera de Terapeuta



Posada Navideña en el Centro de Atención

Corporal para aprender a darle masajes a mi hijo con esencias y conocer la aromaterapia, utilizo violeta, rosas y lavanda con muy buenos resultados para relajar su cuerpo y su mente y calmar en parte los momentos de ansiedad por los que atraviesa, algo común en personas con Autismo, entre juegos, caricias y risas el permite el contacto físico por 30 minutos y poco a poco le voy enseñando las partes del cuerpo y para reforzarle esa conducta lo toco suavemente del hombro, lo veo a los ojos y le digo que está bien: ¡Gracias por permitirle a mamá, tocar tu cuerpo!.

He aprendido muchas cosas por esas ganas incansables de servir a mi hijo, es muy importante contar con compañeros en un grupo o Asociación que tengamos en común un hijo con Autismo, para compartir nuestras vivencias, triunfos, fracasos y lágrimas y no sentir

que estamos solos en la lucha y en ocasiones que somos presa de la depresión sentimos que somos únicos y que nadie nos puede ayudar, familias enteras he visto derrumbarse en estos 12 años, por falta de información, de apoyo y de solidaridad, todo es más fácil cuando estás hablando con personas que tienen



Alejandro 13 Años. 2 de Abril del 2012, Día Internacional de la Concientización del Autismo. Bosque de la Ciudad, Mexicali, B. C.

la misma situación de vida que tú, para el resto de la gente es difícil comprender la conducta de Alejandro y tengo que estar explicando que es Autista y en especial con los niños porque ellos no se detienen y te preguntan cómo lo ven, un niño de 4 o 5 años de edad se sienta a lado mío en un festejo y me pregunta ¿porque él no habla?

En los bancos en los supermercados es siempre la

misma pregunta y en lo posible les platico sobre el Autismo, para crear conciencia desde pequeños y que vayan creciendo con esa información para que cuando sean adultos acepten a las personas discapacitadas, con



Alejandro 13 años Bosque de la Ciudad, Abril 2 del 2012

Día Internacional de la Concientización del Autismo. Mexicali, B. C.

los amigos de mi hija ha sido fácil, porque han convivido con él desde que nació y han vivido de cerca lo que es el Autismo, cuando llegan a casa ellos lo saludan y conviven como si fuera un niño regular, lo invitan a escuchar música y a comer cuando se reúnen a ver películas, Alejandro está acostumbrado a la gente, no le asusta, ni le molesta, solo que en ocasiones hace fuertes sonidos guturales para comunicarse y convivir con ellos.

Habla con Ellas

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

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

Algún día daré oportunidad de hablar a mis manos pareja incondicional, las cuales no tienen control del tiempo ni del espacio, imagino las nubes como dulces de algodón y la luna como si fuera bombón y ahí se acaba todo. Es que no existen límites para estas manos necias, cada día trato de escribir en el cielo nuevas ideas y haré que cada idea sea una estrella en él, para que tus ojos la miren y así descubras el mensaje que tiene el cielo

escrito para ti.

A c e p t o l a discapacidad de mi hijo y no dejo de tener ilusiones de que con el paso de los años, terapia y amor, aprenderá muchas cosas y obtendrá logros, no debo de esperar ni poco, ni mucho. Encontrar el equilibrio para no sentirme derrotada, ni defraudada, no lo comparo con otros niños porque cada uno es diferente, cada uno tiene habilidades distintas que va desarrollando a lo largo de su vida, mi hijo me da sorpresas como cuando escucha que vamos a salir y corre por sus tenis y se los pone rápidamente.



Alejandro 13 Años, Primera Exposición de Arte "Mirada Autista" Casa de la Cultura, Mexicali, B. C. Abril del 2012. Participo con su Obra Secuencia.

Por largos 9 años lo alimente en la boca porque no tenía la precisión para hacerlo, no podía comer solo, se llevaba el alimento a la boca y lo derramaba sobre su ropa sin darse cuenta no tenía control sobre su motricidad, con terapia de entrenamiento constante logro hacerlo un 29 de Agosto del 2009 y lo hizo como si

toda la vida hubiera comido solo, sin ayuda alguna. Y desde entonces continua haciéndolo diariamente.

El control de esfínteres fue otro episodio difícil en la vida con Alex iniciamos a entrenarlo a la edad de 2 años de forma ininterrumpida todos los días de acuerdo al programa que se integro fue hasta después de 9 años el 1ro de Mayo del 2010 a la edad de 11 años que lo hizo por primera vez con iniciativa de su parte tomándome de la mano me llevo al baño con naturalidad en un restaurant que nunca había visitado ahí lo felicite y le reforcé la conducta, desde entonces lo hace cada vez que se le presenta la necesidad y siempre estamos algún miembro de la familia para ayudarlo.

Antes de esto salía con todo el equipo, la pañalera , toallas húmedas, un cambio de ropa, era difícil porque era un jovencito de 11 años y a todas partes que íbamos cines, teatros, restaurantes tenía que cambiarlo en baños públicos, donde la mayoría de la gente no entiende porque un adolescente esta en el baño de mujeres, pero me acostumbré a platicar con las personas y a decirles que mi hijo tiene Autismo, les hablo del trastorno e informo a las personas un poco para concientizarlas y comprendan este padecimiento.

Me he encontrado en situaciones embarazosas en

restaurantes de comida rápida cuando estamos haciendo fila para esperar turno, Alex realiza sonidos guturales y la gente voltea a verlo con asombro en una ocasión dos señoras de la tercera edad estaban a lado de nosotros y le dijo una a la otra oye al niño parece animal, todo el coraje que pude sentir en ese momento lo tuve que redirigir y me acerque a saludarlas y les platique que Alex tiene Autismo y de que trataba, las señoras apenas no sabían que contestar pero situaciones como estas he vivido muchas y nunca me he avergonzado, ni callado, el ignorar la situación hace más daño que enfrentarla y así puedo contribuir a que más personas se enteren sobre este padecimiento y mi hijo pueda ser aceptado y comprendido con más facilidad.



Los ejercicios orofaciales son importantes
practicarlos todos los días.



Alejandro (13 años), con su terapeuta
recibiendo terapia de lenguaje con ejercicios
orofaciales.



Terapia por medio de tarjetas donde su terapeuta le está indicando como guardar silencio.

La higiene personal es muy importante en las actividades de la vida cotidiana, Alex necesita del apoyo de un adulto para poder realizarlas plenamente. Es importante llevar a cabo estas rutinas constantemente y llevar a nuestro hijo a una revisión periódica al Odontólogo cada 6 meses para evitar las caries.

Aquí vemos una imagen del cuidado de los dientes.



El auto-cuidado actividad dirigida por su terapeuta.



Alex peinando su cabello siguiendo las indicaciones de su terapeuta para seguir la rutina de actividades de la vida cotidiana.



Realizando actividades cotidianas como lavar trastes.
Esta terapia se lleva a cabo para fortalecer los lazos
afectivos y cotidianos de las actividades que se realizan
con la familia dentro de casa.

Principales 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.
- Dificultad para relacionarse con 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 la otra persona dijo.
- Interpreta literalmente las instrucciones que recibe.
- Dificultad para recordar instrucciones recibidas.
- Dificultad con el uso de las manos y dedos con la motricidad fina.
- Problemas para escribir.
- Problemas para abotonarse la camisa.
- Problemas para ajustarse la cinta de los zapatos.
- Problemas de auto cuidado, 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.
- Todo esto es un problema de comportamiento e integración a la sociedad por la pérdida del control.
- 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.

El Autismo es un trastorno en el desarrollo que afecta principalmente la socialización y el lenguaje.

Alex ha logrado desarrollar algunas habilidades sociales, pero limitadas, no imita, no reconoce su imagen ante el espejo, no tiene lenguaje solo sonidos guturales y balbuceos, problemas con la motricidad fina para tomar los objetos con la mano en forma de pinza tareas que se le dificultan, en la motricidad gruesa, todos los días realiza una caminata de 2 kilómetros y se le redirige continuamente para que mueva sus brazos y tenga coordinación para brincar, estas terapias que toma todos los días con constancia se ven resultados a largo plazo.

Cuando los niños son pequeños son aceptados más fácilmente por niños de su edad, pero conforme pasa el tiempo y llega la adolescencia es marcada la diferencia en su comportamiento y los adolescentes regulares los rechazan con burlas y comportamientos intolerantes hacia el joven con autismo por esta situación siempre debe de estar acompañado por un adulto, si alguno de ellos se integra a escuelas de educación regular debe de ir acompañado por su terapeuta (sombra) porque el problema de comunicación es muy severo y sus compañeros o incluso sus maestros no los comprenden,

estos últimos en ocasiones se culpan o se sienten impotentes ante el comportamiento fuera de lo común del niño alterando el orden en la clase. Como le pasó a Alex cuando fue al Jardín de Niños del Sistema del Gobierno Estatal, que su Maestra se sintió incompetente para integrar a Alex al grupo y tuvo que retirarlo después de 1 mes.

Las Escuelas deben de contar con un Psicólogo para que valore este tipo de casos y canalizarlos a Centros de Atención Especial, donde les proporcionan toda la ayuda necesaria para sentir la seguridad y el apoyo de que están desarrollando bien su trabajo escolar, como padres debemos recurrir con especialistas para descartar que nuestro hijo tenga deficiencia auditiva, dislexia u otro tipo de discapacidad y podernos ubicar en el trastorno de Autismo para que el niño reciba la terapia adecuada, las dificultades de aprendizaje son muy profundas y a veces poco obvias cuando físicamente el problema no es muy notorio porque el Autismo es una discapacidad intelectual y muchos de los que lo padecen como mi hijo Alejandro son unos jovencitos guapos que pueden pasar por personas distraídas en la primera impresión.

Hay familias que insisten en que asistan a una

escuela regular, en la cual el personal no está preparado para educar a nuestros hijos, se necesitan Maestros en Educación Especial o Psicólogos con Maestrías en Educación Especial que reúnan el perfil con el conocimiento para ir llevando al niño a un aprendizaje integral.

En Enero del 2011, estábamos una tarde a punto de comer en casa con la familia y Alex se encontraba parado viendo televisión, de repente, ya no lo vi más, ¿donde está me pregunte? Y a unos pasos en la sala lo encontré tirado en el piso con una pequeña convulsión, inmediatamente por información que había leído, le desabotoné la camisa y el pantalón, lo puse de lado y le quite los tenis, para llamar inmediatamente a los paramédicos, llegando estos, les comenté la situación, que mi hijo tenía autismo y que era la primera vez que pasaba, le tomaron los signos vitales y tenía hipotermia (baja temperatura), presión normal y palpitaciones arriba de 100, pasaron menos de 15 minutos y recuperó el sentido, estaba un poco desorientado y sudoroso, pero me di cuenta que nos escuchaba y comprendía bien, los paramédicos hicieron su mejor esfuerzo pero desconocían totalmente el tipo de atención que debía recibir una persona con la discapacidad del autismo.

Esa tarde durmió más de 12 horas para poderse recuperar y a la mañana siguiente lo lleve con su pediatra a revisión y me remitió al neurólogo- pediatra para que lo valorara. Así lo hice y el Doctor me sugirió que esperara a un próximo ataque, porque se suelen presentar en esta etapa de la Pre-adolescencia a la que estaba entrando Alejandro a sus 12 años de edad, con

mayor vigilancia en el hogar y en el Centro donde recibe terapia transcurrió un año y precisamente en Enero del 2012, le dio el segundo ataque estando en casa y nuevamente le hablamos a los paramédicos repitiendo toda la operación anterior, y ya mayor informada platique con ellos de la importancia de tomar capacitaciones en sus Centros de trabajo para tratar a personas discapacitadas que sufran un ataque epiléptico, el autismo ha tenido un incremento alarmante en los últimos años y nadie sabe ciertamente a que se debe pero debemos estar preparados para ayudarlos porque sufren enfermedades igual que cualquier persona regular.

A la mañana siguiente lo llevé al Neurólogo y me dijo que era conveniente efectuarle un encefalograma y una tomografía computarizada, llego el día de los estudios y Alex sin ningún tipo de sedantes permitió que los profesionales le practicasen los estudios, cada momento me sorprende mas el grado de comprensión que tiene Alex ante situaciones difíciles y como pone atención a las indicaciones que se le dan para facilitar las cosas. El diagnóstico fue Epilepsia y me comentó el Doctor que tomaría un medicamento para controlar estos episodios y que estuviera pendiente de su comportamiento, afortunadamente no le han dado

más, pero siempre estamos preparados por si se presenta otra situación así.

Algunos signos o síntomas que noté en Alex fueron pérdida del conocimiento, convulsiones, pérdida de la postura, sudoración y micción espontanea.

El autismo es un trastorno, permanente, discapacitante y de difícil control. Como padres debemos de buscar ayuda con Psicólogos y Maestros expertos en Educación Especial para que nos enseñen los diferentes tipos de terapia que nuestro hijo debe recibir.



Atardecer en una Playa de San Diego Ca.

Nunca debemos perder las esperanzas en que con el tiempo existan avances en el desarrollo de nuestros hijos.

Cada niño con Autismo es diferente, desarrolla diferentes habilidades con el paso de los años siendo

constantes en el seguimiento de la terapia podemos lograr resultados muy valiosos que los beneficiarán a lo largo de la vida para lograr una integración a la sociedad y sean funcionales a la vida cotidiana y así conseguir la aceptación por parte de las demás personas.

Los padres buscaremos ayuda en Asociaciones Civiles que brinden atención a niños y jóvenes con Autismo para poder compartir nuestras vivencias y carencias emocionales y no sentirnos solos, ni tampoco los únicos y darnos cuenta que podemos extender redes sociales con personas que viven una situación similar a la nuestra.

El apoyo de un Psicoterapeuta profesional será muy importante en ciertos momentos de nuestra vida para poder resolver de la mejor forma las etapas de nuestro duelo como son la negación y la aceptación por las que pasamos todos al recibir la noticia de que nuestro hijo padece autismo.

Esta es la historia de mi hijo Alejandro que la comparto contigo como un grito de amor que nos ayude en nuestra vida con el autismo.

ATENTAMENTE

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

Tu Mamá.

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

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

Los Sonidos del Silencio me acompañan, estoy inmerso en este mundo donde nada me divierte, donde

el respirar me duele, donde la imaginación no llega, solo me alegra verte y estar junto a ti porque adivinas mis pensamientos y me obligas a vivir en este mundo azul que es tan diferente a mí, tu cara toco, te veo con atención, tu mirada ilumina mi razón, pero como mis manos no hablan. Los Sonidos del Silencio me dan la voz para decirte lo mucho que te amo yo.

Alejandro

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,

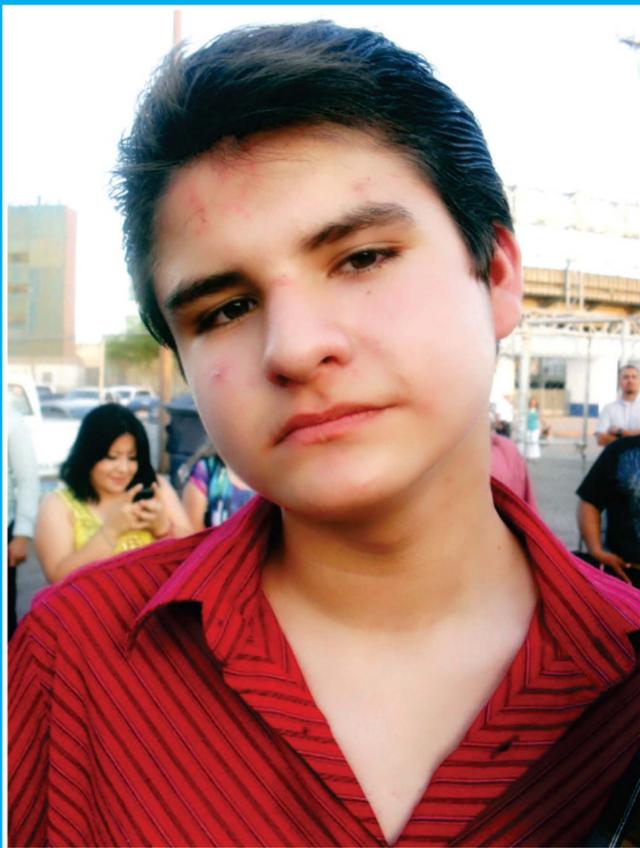
Editores De Textos Mexicanos, México, 2003.

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 SIN, COL. EL CIPRES	5-63-52-57
CAM ORIZABA	DML0012I	M	ORALIA SILOÉ AGUILAR MIRELES	AV. REVOLUCION NO.2110, COL. ORIZABA	5-53-20-51
CAM AMPLIACIÓN LUCERNA	DML0010K	M	JUANA ROBLES RICHKARDAY	AV. PARALELO 28 SIN, COL. AMPLIACION LUCERNA	5-53-23-95
CAM AMPLIACIÓN LUCERNA	DML0011J	V	ALFREDO OLEGARIO LEMUS ESPARZA	AV. PARALELO 28 SIN, COL. AMPLIACION LUCERNA	5-53-33-70
CAM CESAR PRIETO LARRIVA	DML0023O	M	BLANCA LUZ TINOCO GRACIA	CARR. A SAN FELIPE KM. 1.5 #150	5-80-94-94
CAM ANA SULLIVAN	DML0022P	V	MANUEL DE JESUS MADRID 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 SIN, 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 SIN, 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



Esta es la historia de mi hijo Alejandro, un joven de 13 años de edad, que vive con el trastorno de autismo. Aquí presento su experiencia de vida, desde su nacimiento, diagnóstico y tratamiento.

En su lucha por integrarse a la sociedad, también les cuento los avances que ha logrado Alejandro a través de los años y el continuo aprendizaje que ha obtenido, con el apoyo constante e ininterrumpido de su familia y terapeutas (psicólogos y maestros en educación especial).

La finalidad de este libro es compartir a los padres un grito de amor en busca de comprensión, que los acompañe y los guíe en el camino de la vida con el autismo.

ISBN: 978-607-7832-92-8

