



## **Soluciones a largo plazo:**

¿Qué pasa si ya no podemos con esto?

Guía para padres

# NOTA

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EEUU (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration), y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).

La traducción de este material al español está autorizada por la organización Autism Speaks para ser difundido por Fundación Carlos Slim.

# ÍNDICE

**02** Nota

**04** Introducción

**05** Una decisión importante para la familia de una persona con espectro autista

**06** Entrenamiento individualizado basado en la evaluación funcional de la conducta

**07** Testimonio

**08** Capacitación profesional

**09** Conclusión

**10** Recursos

**11** Agradecimientos

# INTRODUCCIÓN



A veces, un equipo se une de una manera maravillosa y los apoyos médicos y las intervenciones positivas son efectivos para conseguir que la persona con autismo tenga una sensación de seguridad y las habilidades necesarias para desarrollarse en su casa o en la comunidad. Sin embargo, otras veces, factores como recursos limitados, diagnósticos duales, desencadenadores biológicos o una historia de aprendizaje, pueden significar que la familia necesite más apoyo del que pueden proporcionar en casa, y necesiten considerarse soluciones alternativas.

Esta no es una decisión fácil de tomar y viene acompañada de mucho estrés para todos los que están involucrados. Es importante recordar que esta decisión No quiere decir que estás renunciando a tu hijo. En muchos sentidos, significa reconocer que tu hijo necesita más de lo que puedes darle, lo que implica tomar las medidas necesarias para que él pueda crecer y desarrollarse en un lugar que tiene la posibilidad de brindarle lo que requiere. Esto podría ser un lugar que labore con personal las 24 horas y que pueda proporcionarle lo que no es posible para una sola persona, o un ambiente residencial que atienda sus preocupaciones físicas así como sus necesidades conductuales. Es difícil ser consistente y entusiasta y seguir un plan conductual cuando estás exhausto y desanimado. Es difícil ser una familia y apoyar las necesidades de cada persona, sus deseos y crecimiento, cuando todos tienen miedo. Varias familias que han tenido un miembro con conductas desafiantes significativas, han reportado lo mucho que la relación con su hijo mejoró cuando se le puso en un programa residencial que atendía sus necesidades.

# UNA DECISIÓN IMPORTANTE PARA LA FAMILIA DE UNA PERSONA CON ESPECTRO AUTISTA



“Si pudiera darle un consejo a los padres que están pasando por esto, les diría que no siempre es un camino fácil, y que varias veces puede dar miedo. Pero no están solos, puede mejorar. Les diría que busquen ayuda, porque no pueden andar solos este camino. Cada día es una nueva aventura, nuevos desafíos y nuevos éxitos.” DM, mamá

Enviar a tu ser querido a vivir en una residencia, es una decisión personal que se deberá tomar cuando la familia ya no puede atender las necesidades de tu hijo en casa. Para individuos que tienen conductas desafiantes como agresión o auto-agresión, esto puede suceder antes de lo que se espera en la transición típica a la vida adulta. También, es importante darse cuenta que vivir en una residencia no es necesariamente una cuestión permanente. Si tu equipo puede desarrollar apoyos y habilidades, y atender preocupaciones subyacentes, es posible que tu hijo pueda regresar a casa.

El encargado del caso de tu hijo o un coordinador de servicios de su escuela o agencia de servicios sociales pueden ayudarte a encontrar el lugar más apropiado para él. Los padres quieren encontrar algo cerca de casa para poder mantener una relación y contacto con su hijo y con quienes se encargarán de su cuidado.

Consulta los siguientes materiales para obtener ayuda:

- **Manual de apoyos residenciales y de vivienda de Autism Speaks.**
- **Catálogo de servicios residenciales de Autism Speaks.**
- **Ley General de las Personas con Discapacidad Fundación Inclúyeme**

¿Dónde puedo aprender más?

# ENTRENAMIENTO INDIVIDUALIZADO BASADO EN LA EVALUACIÓN FUNCIONAL DE LA CONDUCTA

## Entrenamiento para la familia y cuidadores

Este manual tiene mucha información por escrito y eso no siempre es la mejor manera de aprender. Las familias que necesitan información adicional y apoyos se beneficiarán de apoyos y entrenamiento específicos.

·Entrenamiento práctico: Idealmente es dado por un analista conductual u otro especialista conductual que sea parte del equipo de tu hijo en la escuela o casa y que pueda individualizar el entrenamiento a las necesidades de él. El entrenamiento está diseñado individualmente para atender las necesidades de tu hijo y su familia, y en respuesta a los resultados de la evaluación funcional de la conducta. Se lleva a cabo en tu casa o en el contexto donde necesites el entrenamiento o apoyo. Las leyes de los seguros están proporcionando cada vez más una mayor cobertura para los servicios que necesita alguien con autismo, incluyendo ABA y apoyos conductuales. Pide sugerencias a tu doctor o encargado del caso

·Congresos estatales o locales de autismo o ABA: Varios congresos, presentaciones y talleres se centrarán en autismo y estudios de casos relacionados al tratamiento de conductas desafiantes, o en habilidades que pueden ayudar a reemplazar esas conductas. Para aprender más visita la página de ABA Internacional. [www.autismoaba.org](http://www.autismoaba.org)

·Terapia ABA, Youtube

·Clases de entrenamiento en abordajes conductuales: Las clases para padres generalmente se dan en grupos de apoyo para el autismo, hospitales locales, centros comunitarios, agencias de servicios sociales, y en la Coalición Nacional de Enfermedad Mental. Sólo algunas serán específicas para el autismo. Estas clases te pueden dar habilidades y sugerencias, así como acceso a personas y recursos, que tal vez podrías no conocer aún y que se dedican a proporcionar servicios más específicos.

·Ve episodios de la Súper Niñera en la TV o Youtube: Ella emplea buenas estrategias conductuales para establecer límites y expectativas, para mantenerse en calma y recompensar conductas deseables de una manera divertida. Estos principios son tan apropiados en el autismo como en niños típicos.

·Cuídate a ti mismo: Ser padres es suficientemente difícil, y más aún cuando se agregan las demandas y conductas desafiantes de un niño con necesidades especiales. Aprende estrategias para mejorar la calidad de tu sueño, tu resiliencia, y tu habilidad para mantenerte calmado y saludable. Las clases de yoga, meditación y otras que te ayuden a reducir el estrés te pueden ser de utilidad. Platica con tus amigos y familia, y aparta tiempo para divertirte. Busca apoyos locales de respiro (persona que se encarga de tu ser querido por unas horas mientras tu cuidas de ti mismo) en agencias comunitarias, tu iglesia, amigos y familia. Pasa tiempo con tus otros hijos y tu esposa(o). Pide ayuda. Respira. Ve la Guía de Recursos de Autism Speaks para encontrar grupos de apoyo en su área, [www.clima.org.mx](http://www.clima.org.mx)

# TESTIMONIO

“Mis amigas siempre me invitaban a comer o a tomar un café. La mayoría de las veces me sentía muy ocupada como para dejar de cuidar a mi hijo. El tiempo que no pasaba atendiendo sus necesidades me hacía sentir que no era una buena madre. Un día, mi amiga llamó justamente a la hora que salía al supermercado –me convenció de encontrarla para tomar un café antes de ir de compras–. Una vez que me senté, platiqué y relajé por unos minutos, me di cuenta cuánto lo necesitaba. Ahora, hago un espacio cada semana para ver a mis amigas o para tener un tiempo sólo para mí. Al final, creo que soy una mejor madre por eso.” AC, mamá



## Recursos:

Servicio de Base de Datos 211

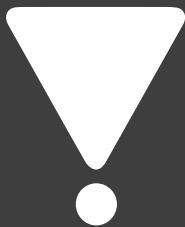
Disponible en la mayor parte de los Estados Unidos, este servicio conecta a las personas con importantes servicios comunitarios, patrocinados por la organización United Way Mundial y la Coalición de Sistemas de Canalización e Información (AIRS, por sus siglas en inglés).

Tratamiento y Entrenamiento en ABA–Fronteras Conductuales.

Síndrome de Asperger y momentos difíciles:  
inata2001@hotmail.com

App: Behavior Breakthroughs aplicación para Iphone.

No más colapsos emocionales: Estrategias positivas para manejar y prevenir conductas fuera de control, de Jed Baker, Ph.D.



## CAPACITACIÓN PROFESIONAL

Varias escuelas y servicios de profesionistas tendrán personal acostumbrado a manejar conductas desafiantes. Pero otros no.





# CONCLUSIÓN

El autismo puede traer grandes desafíos a una familia, especialmente cuando su ser querido con autismo exhibe conductas que son desafiantes, disruptivas o peligrosas. Estas son experiencias que frecuentemente nuestros hermanos, padres, y mejores amigos no entienden muy bien, ya que no necesariamente han enfrentado las mismas preocupaciones. Como resultado, varias familias con un ser querido con autismo experimentan un nivel de estrés significativamente alto, lo cual puede ser disruptivo e inquietante. Sin embargo, muchas familias también han mostrado resiliencia y una habilidad para recuperarse de los desafíos que el autismo les presenta con humor, gracia y una mayor fortaleza.

Es importante buscar ayuda. Llorar cuando lo necesites. Apóyate en amigos, familia y otros apoyos sociales. Busca a otros padres que estén experimentando desafíos parecidos, comparte historias y desahógate con ellos –búscalos en grupos de apoyo o en lugares como (buscar equivalente) [www.meetup.com](http://www.meetup.com)–. Busca a los grupos de apoyo a través de tu plan de salud, iglesia o de una agencia de servicios comunitarios.

Usa la información de este manual para localizar más servicios y miembros de equipo que apoyarán y ayudarán a tu ser querido a alcanzar su máximo potencial. Hazlo poco a poco y celebra el crecimiento y los logros a lo largo del trayecto. Sé el detective que te ayude a entender –y ojalá a aceptar mejor– a tu hijo y las dificultades que enfrentará a lo largo de la vida. Usa las estrategias y recursos que se presentan en este manual y las que tu equipo te dé para construir un espacio donde todos se sientan seguros y con más posibilidad de éxito. Busca ayuda cuando la necesites. Busca recursos o desarrolla un plan que incluya cuidados de respiro para que también puedas tomar un descanso, ¡y aprovéchalo!

Reconoce la resiliencia que tu ser querido con autismo muestra cada día. Celebra las cosas que dice o hace y que le hacen reír: sus hoyuelos de las mejillas, su trabajo de arte, su sonrisa. Con certeza, puedes llorar o maldecir a veces. Pero también descansa. Respira. Y celebra los éxitos uno a la vez, cuándo y dónde estos sucedan.

“Un abordaje multidimensional y amplio en el TEA que enfatiza el desarrollo de conducta positiva y constructiva, desarrolla cohesión familiar y apoyo mutuo, se enfoca en la vida exitosa en casa y en la comunidad, y atiende las barreras sistemáticas al progreso, no curará el autismo, pero hará posible vivir feliz con él. Estas metas son realistas y pueden alcanzarse ahora.”

***Ted Carr, Ph.D. Universidad Estatal de Nueva York en Stony Brook***

# RECURSOS

El Departamento de Servicios a la Familia de Autism Speaks ofrece recursos, herramientas y apoyo para ayudar a manejar los desafíos del día a día que implica vivir con autismo [www.autismspeaks.org/family-services](http://www.autismspeaks.org/family-services). Si tú tiene interés en hablar con un miembro del equipo de los Servicios a la Familia de Autism Speaks llama al Equipo de Respuesta al Autismo (ART por sus siglas en inglés) al 888-AUTISM2 (288-4762) o por correo electrónico [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org).

Información educativa, Derechos & Políticas:

**[www.autismomx.org](http://www.autismomx.org)**

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

---

Organizaciones nacionales:

**[www.autismomexico.com](http://www.autismomexico.com)**  
**[www.clima.org.mx](http://www.clima.org.mx)**

Instituciones de Autismo en México Index  
Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C.

**[www.sideso.df.gob.mx](http://www.sideso.df.gob.mx)**

Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Autismo y Otros Trastornos de Desarrollo I.A.P

**[www.teletón.org](http://www.teletón.org)**

Centro de Autismo Teletón

---

Organizaciones internacionales en español:

**[www.autismo.org.es](http://www.autismo.org.es)**  
**[www.autismoaba.org](http://www.autismoaba.org)**

Confederación Autismo España  
Autismo ABA

**[www.aspaut.org](http://www.aspaut.org)**

Asociación de Padres en Chile

**[www.apadea.org.ar](http://www.apadea.org.ar)**

Asociación Argentina de Padres de Autistas

**[www.fespau.es](http://www.fespau.es)**

Federación Española de Autismo

**[www.ligautismo.org](http://www.ligautismo.org)**

Liga Colombiana de Autismo

**[www.pasoapaso.com.ve](http://www.pasoapaso.com.ve)**

Fundación Paso a Paso Venezuela

# AGRADECIMIENTOS

Esta publicación fue desarrollada por miembros de la Red de Tratamientos del Autismo/Comité de Ciencias de la Salud Conductual de la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks.

Agradecimientos especiales por su contribución a esta publicación a Nicole Bing, Psy.D. (Hospital Infantil de Cincinnati), Brian Freedman, Ph.D. (Universidad de Delaware), Stephen Kanne, Ph.D. (Centro Médico de la Universidad de Baylor), Rebecca Landa, Ph.D. (Instituto Kennedy Krieger), Johanna Lantz, Ph.D. (Universidad de Columbia), Donna Murray, Ph.D. (Hospital Infantil del Centro Médico de Cincinnati), y Laura Srivorakiat, M.A. (Hospital Infantil de Cincinnati).

Fue editada, diseñada y producida por el departamento de comunicaciones de la Red de Tratamientos del Autismo/Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks. Agradecemos las revisiones y sugerencias de varias personas, incluyendo las de familias asociadas con la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede distribuirse tal como se encuentra o de manera gratuita, puede individualizarse electrónicamente para su producción y diseminación, de modo que incluya el nombre de su organización, así como el de sus canales más frecuentes. Para la revisión de la información, por favor entre en contacto con **atn@autismspeaks.org**.

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América, (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration), y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Sus contenidos son responsabilidad única de los autores y no necesariamente representan la opinión oficial de MCHB, HRSA, HHS. Las imágenes en este material se compraron a istockphoto®. Escrito en marzo de 2012.

Este documento fue traducido al español por la **Fundación Carlos Slim** con autorización de **Autism Speaks** en 2015.

Agradecemos la colaboración del Dr. Carlos Marcin y la Dra. Patricia Sánchez Lizardi.



FUNDACIÓN  
*Carlos Slim*