



Conductas desafiantes 3

¿Quién puede ayudar?

¿Qué es esta idea de un equipo?

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** Consejos para integrar un equipo
- 06** Aprendiendo a vencer barreras de comunicación
- 07** Comunicación efectiva en el equipo
- 08** La importancia del profesional médico y el manager de caso
- 09** ¿Tu ser querido es adulto o pronto lo será?
- 10** Profesionales que conforman el equipo
- 11** Características de los profesionales que conforman el equipo
- 12** Una buena comunicación entre los miembros del equipo
- 13** Factores que pueden motivar y complicar la conducta de un individuo con autismo
- 14** Tratando a la persona, no al autismo
- 15** ¿Cuál es mi participación o intervención en este plan?
- 16** Ideas de manejo de casos y canalización
- 17** Explora tus opciones y apoyos
- 18** Ley de igualdad en salud mental: ejemplo de otros países
- 19** Recursos
- 20** Agradecimientos

INTRODUCCIÓN



Los individuos con autismo son frecuentemente complejos, por lo tanto ayuda tener un abordaje amplio cuando se evalúan las preocupaciones y se decide cómo proporcionar apoyo adecuado. Para poder atender sus múltiples necesidades, varios individuos con autismo, especialmente aquellos con conductas desafiantes, necesitan un equipo que desarrolle un tratamiento especializado e individual.

CONSEJOS PARA INTEGRAR UN EQUIPO

Miembros del equipo a considerar



Dependiendo del lugar, circunstancias, servicios, apoyos y preocupaciones que existan alrededor de tu ser querido quien tiene las conductas desafiantes, el equipo puede incluir individuos y profesionistas de las disciplinas a seguir que se mencionan. La combinación de profesionistas y títulos variará dependiendo de la situación, pero para la mayoría de las personas será importante tener a alguien en los papeles descritos, ya sea como un asesor constante o como un consultor en algún momento.

Individuo con autismo

Para mantener un abordaje centrado-en-la-persona y tratar a tu ser querido con dignidad y respeto, es esencial incluir su voz en la mesa de discusiones. Como equipo mantengan en primer plano su bienestar al planear y programar. Busquen entender su perspectiva sobre las conductas que sean una preocupación y por qué estas ocurren. Con algunos niños, preguntarles puede ayudar, por ejemplo: “¿por qué necesitas hacer esto?”, “¿cómo podemos ayudar?” Cuando sea posible involúcralo en la toma de decisiones. Algunos individuos tendrán fuertes preferencias que pueden afectar los resultados.

APRENDIENDO A VENCER BARRERAS DE COMUNICACIÓN

Testimonio



Aun si parece que tu niño no puede entender lo que le estás diciendo, y menos aún, pueda tomar decisiones acerca de su cuidado, hablarle directamente puede darle información y generar más comprensión de la que podrías esperar. Además, una persona que no responde de manera verbal, puede compartir una gran cantidad de información acerca de su nivel de comodidad, preferencias y cosas que no le agradan a través de su conducta. Involucrarlo en el proceso de tratamiento puede ayudar a desarrollar sus habilidades sociales, de auto-defensa e independencia. Recuerda ser sensible al hablar de él en su presencia, ya que es posible que entienda más de lo que puede mostrar.

A continuación hay un extracto de *A Full Life with Autism*, desde la perspectiva de Jeremy, un hombre joven con autismo que aprendió a mecanografiar para comunicarse.

“Frecuentemente he sido víctima de ser ignorado. Creo que debes ser valiente para reponerte de las veces que las personas te lastiman cuando hablan como si no entendieras los comentarios que hacen acerca de ti cuando estás cerca. No creo que las personas se den cuenta del tipo de efecto que tienen en quienes no son verbales. Se sabe que el abuso intencional es imperdonable, pero en algunos casos ser ignorado es igualmente doloroso. Recuerdo que cuando estaba en la secundaria, la terapeuta ocupacional le dijo al maestro que yo nunca aprendería y que no entendía porque estaba en clases regulares... Estaba muy molesto porque si bien no podía hablar o mecanografiar, podía escuchar y aprender. Me quería morir.”

COMUNICACIÓN EFECTIVA EN EL EQUIPO

Padre(s)

Son la primera fuente de información y defensores y miembros absolutamente esenciales en el equipo de tratamiento. Los resultados son mejores cuando la familia está involucrada. Nadie conoce a su ser querido mejor que ustedes, su historia o la dinámica de sus creencias y de su hogar de la manera que ustedes lo hacen. Tal vez necesiten contar una historia o dar un ejemplo para poder describir de una manera completa las situaciones que les resultan difíciles o las necesidades que podrían ver en su niño.

Prepárense para hacer preguntas, expresar sus preocupaciones y preferencias, y pedir ayuda. La comunicación efectiva en el equipo es esencial y en muchos casos ustedes serán quienes faciliten compartir la información. Tomen notas pero también pidan información, sugerencias y planes de tratamiento por escrito, ya que podría ser difícil recordar todo lo que se dijo. Pidan que los canalicen a otros lugares para obtener recursos adicionales y compartan sus preocupaciones acerca de sus capacidades financieras y de tiempo. Pidan que los entrenen, y pregunten dónde pueden encontrar más ayuda.

.....

Es posible que asuman el papel de líderes de equipo o coordinadores, pero si esto es demasiado, podría existir ayuda. Busquen un manager de caso (ver a continuación), un padre-defensor de las necesidades especiales, un miembro de la familia o un amigo. Pidan sugerencias a su médico familiar. Soliciten a alguien que los acompañe a las citas médicas o especializadas para tomar notas y ayudarles a entender las opciones e información que se les presenta. No necesitan hacer esto solos, pero tal vez necesiten buscar un defensor para el nivel de apoyos que su familia necesita.

.....

“Cuando mi hija pasó de primer año a una escuela nueva, hice una carpeta dividida en distintas secciones. En cada una de ellas coloqué trabajos escolares, tanto buenos como malos, para de esa manera mostrar su crecimiento. Incluí trabajos de arte, certificados y agregué una foto en la carátula. Igualmente importante: incluí información de su médico principal y de todos los otros miembros del equipo que cuidaban de ella. Esto ofreció a cada miembro del equipo, y a cada persona que la viera, información acerca de mi hija. Esa carpeta me dio las herramientas necesarias para ser el mejor líder de equipo para mi hija. Sin contar con que ayudó a comunicarme de una manera efectiva con todos ellos. Hasta la fecha uso para todo ese método, desde PEI's hasta campamentos de verano... ¡Funciona!” –KD, padre.

Si les piden hacer algo que no pueden hacer porque es muy caro, difícil, o no entienden el objetivo, díganlo y pidan otras ideas

LA IMPORTANCIA DEL PROFESIONAL MÉDICO Y EL MANAGER DE CASO



Manager de caso

Dependiendo de la edad y lugar donde se encuentre tu ser querido, este puede ser un manager de caso de la escuela, o un representante de una agencia de servicios, como el Centro Regional (en California) o la División de Discapacidades del Desarrollo de su estado o el Departamento de Servicios a la Familia y a los Niños. Idealmente, esta persona debe ser su contacto directo y debe ayudarte a encontrar recursos, miembros para el equipo e ideas. La efectividad, conjunto de habilidades y disponibilidad de tiempo de un manager de caso variará de manera considerable debido a varios factores, y en algunos casos tal vez no tenga uno. Probablemente debas defenderte muy fuerte para que el manager de caso entienda tu nivel de preocupación. Si no tienes un manager de caso, a veces un amigo o familiar pueden ayudarte a investigar, rastrear, y organizar toda la información relacionada con los desafíos de tu ser querido.

Profesional médico

Si aún no tienes uno, intenta construir un hogar médico –una relación con un médico que conozca a tu niño, y a quien tú conozcas y le tengas confianza–. Involucra a tu médico en evaluaciones, ya que él debe poder ayudar cuando se consideren desencadenantes médicos de las conductas. Si tu proveedor no tiene mucha experiencia con el autismo, podría ayudar compartir la lista de Cosas a considerar de la siguiente sección y trabajar juntos las posibilidades. Tu doctor puede canalizarte con especialistas en las áreas de preocupación y puede ayudarte a encontrar otros miembros de equipo o terapeutas en las funciones descritas a continuación.

- Evaluación auditiva (audiólogo)
- Evaluación de la visión (oftalmólogo u optometrista)
- Preocupaciones estomacales o del aparato digestivo (gastroenterólogo)
- Asuntos de dieta o nutrición (nutrióloga)
- Alergias (alergólogo)
- Preocupaciones del sistema inmune (inmunólogo)

Sólo porque un individuo tiene autismo, no significa que está exento de cualquier otra preocupación que afecte su salud como la de cualquiera de nosotros

Algunos médicos tratan de considerar síntomas y signos, relacionarlos con lo que saben acerca del autismo y descartar cualquier dificultad que se pueda interpretar como conducta. Esto es particularmente difícil si tu ser querido tiene un lenguaje limitado y no puede describir dolor o cuestiones perceptuales. Tal vez tengas que abogar para mantener la atención en el individuo y sus preocupaciones. ¡Sólo porque quebrarse una pierna no está asociado con el autismo en la literatura especializada, no quiere decir que tu niño, quien se acaba de caer de un árbol, no se la haya roto!

En algunos estados, tal vez tengas acceso al sitio de la Red de Tratamientos para el Autismo, donde las cuestiones médicas asociadas con el autismo se están investigando y tratando de acuerdo con protocolos desarrollados de manera colaborativa por equipos especializados en el tratamiento del autismo.

¿TU SER QUERIDO ES UN ADULTO O PRONTO LO SERÁ?

Es importante hacer notar que si bien los pediatras están cada vez más conscientes de algunas cuestiones relacionadas con el autismo, los individuos en el espectro aún son relativamente raros y novedosos en el mundo de la medicina de adultos. Algunas veces, individuos con alteraciones en el desarrollo permanecen en el cuidado de pediatras mucho más tiempo que el de su infancia. Si es necesario cambiar hacia un médico que atiende adultos, intenta facilitar la transición del expediente médico así como conversaciones con el pediatra. Tal vez quieras compartir esta introducción del Colegio Americano de Médicos con el médico internista: Con gentileza se hace (Gently does it), la cual trata del cuidado de adultos con autismo.

Si necesitas que tu ser querido sea tratado por un médico para adultos que es nuevo en el autismo, tal vez necesite que le compartas información, así como los recursos que se encuentran en ese manual, o información general adicional como: Su siguiente paciente tiene autismo... (Your Next Patient Has Autism)

Prestador de servicios conductuales o analista de la conducta

Un miembro del equipo que esté entrenado en evaluaciones e intervenciones basadas en un abordaje conductual, generalmente es una herramienta para entender las conductas desafiantes de tu niño y desarrollar apoyos y estrategias. Este miembro puede ser el psicólogo escolar, el psicólogo general, un analista de la conducta certificado (BCBA, por sus siglas en inglés) u otro prestador de servicios con entrenamiento conductual. Estos prestadores de servicio usarán elementos del Análisis Conductual Aplicado (ACA; ABA por sus siglas en inglés) para apoyar a tu ser querido.

Las técnicas ABA incluyen el control de factores en el medio ambiente y el monitoreo de las interacciones entre lo que pasa antes de una conducta (antecedentes) y las respuestas después de una conducta (consecuencias). Estas técnicas, incluyendo el reforzamiento positivo, son muy poderosas para moldear la conducta en personas con autismo. Para mayor información vea el manual del ATN Análisis de la conducta aplicado: Guía para los padres y consejos para asociarse con el instructor de ACA de su niño (Partnering with your Child's ABA Instructor).



“Honestamente no sé dónde estaría hoy mi hijo Tyson sin ABA. Creo completamente en ABA, aunque definitivamente no fue fácil al principio. No me había dado cuenta la cantidad de trabajo que sería para mí y mi esposa, sin contar a nuestro analista conductual, pero todo valió la pena al final. Básicamente empezamos a dividir cada actividad en la vida de Tyson en pasos pequeños y manejables, y lo recompensábamos cuando conseguía el más pequeño de sus logros. Entonces, el analista conductual nos hacía que sistemáticamente le exigiéramos más conforme fuera haciendo las cosas de manera cada vez más independiente. Puedo decir que Tyson se encuentra en una secundaria incluyente (con muchas acomodaciones) porque la terapia de ABA le ayudó a aprender cómo hacer casi todo, desde mirar, escuchar, hasta sentarse en su silla.” —HK, padre.

PROFESIONALES QUE CONFORMAN EL EQUIPO

Educador/coach para el empleo/habilitador

Si tu hijo es menor de 21 años, es posible que esté en un programa escolarizado con un maestro. Una vez que llegue a la edad adulta, es probable que su instrucción sea a través de un habilitador o miembro del personal en un programa diurno o de un coach para el empleo. En ambas circunstancias, encontrar a un educador con experiencia en el autismo y conocimiento en intervenciones conductuales probablemente será muy útil. Las escuelas solicitan credenciales dependiendo de cada estado, pero en la mayoría de los estados hay pocos requisitos de licencias o entrenamiento para los prestadores de servicios a adultos.

Prestador de servicios de salud mental

La consideración de aspectos de salud mental y emocional, así como el entrenamiento y el apoyo al individuo y su familia puede provenir de un psicólogo, psicólogo escolar, psiquiatra, trabajadora social o trabajadora para la salud mental de la comunidad.

Terapeuta del habla y lenguaje

Una especialista entrenada en el habla puede evaluar la habilidad del individuo para entender el lenguaje, así como para producir el habla. Esta especialista está entrenada para detectar cuestiones sutiles que puedan reflejar déficits en la comunicación que un individuo puede encontrar frustrante. Esta profesional también puede ser invaluable en el desarrollo de habilidades de comunicación funcional.



Algunas veces, las escuelas o agencias se resistirán a proporcionar servicios de habla para una persona que no es verbal. Pero es el desarrollo de sistemas de comunicación, por ejemplo, uso de gestos y acciones visuales, sistemas de intercambio de imágenes (PECS), lenguaje de señas, tecnología de producción de voz; no la pronunciación de los sonidos, eso es lo importante en las intervenciones de terapia de habla en el autismo. ¡Sé persistente!

Terapeuta ocupacional (TO)

Un terapeuta ocupacional puede ayudar a evaluar las pre-ocupaciones en el área de motricidad fina así como las diferencias sensoriales y de estimulación. Muchas TO's tienen entrenamiento en intervenciones y estrategias de enfrentamiento, las cuales ayudan a los individuos a sentirse más cómodos con su alrededor.

Terapeuta físico (TF)

Es quien generalmente trabaja con las tareas y funciones motoras gruesas, puede también estar entrenado en técnicas relacionadas. Tanto la TO como el TF pueden ser idóneos para desarrollar programas de ejercicio efectivos.

CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES QUE CONFORMAN EL EQUIPO

Preguntas que podrías hacer

Características que debes buscar en el equipo de tu niño (y las preguntas que podrías hacer). Puede ayudarte que primero veas la lista de preguntas que se encuentran a continuación para que tengas una idea de tus propias expectativas y perspectivas y puedas encontrar una buena opción. También, acuérdate que ciertas personalidades y estilos estarán más de acuerdo contigo y tu niño.

Abordaje centrado-en-la-persona

Los profesionistas que piensan en tu niño como persona primero –no la discapacidad o las conductas– serán los que ayudarán más a descubrir sus fortalezas y desafíos. Un abordaje centrado-en-la-persona le permitirá a tu equipo encontrar herramientas y estrategias que sean las que le ayuden más a tu hijo como individuo y a ustedes como familia. Un abordaje centrado-en-la-familia también es importante, por lo que es esencial considerar los valores, prioridades y necesidades específicas de tu familia.



- ¿Qué ve en mi hijo, qué cree es significativo?
- ¿Qué puede ayudar? ¿Qué es diferente?
- ¿Cuáles son sus fortalezas?
- ¿Qué piensa de sus preferencias y miedos?

Esta preocupación atañe tanto a las preguntas que el proveedor de servicios hace, como a la manera que responde a sus preguntas.

¿Trata de entender a tu ser querido, la dinámica de la familia, las fortalezas, los factores de interacción, etcétera?

UNA BUENA COMUNICACIÓN ENTRE LOS MIEMBROS DEL EQUIPO

Las conductas desafiantes que podrían haberse desarrollado por una variedad de factores, requerirán varios puntos de vista. Podría existir la necesidad de múltiples proveedores o inclusive de múltiples agencias, y el equipo tendría que trabajar junto para beneficio de la persona. La colaboración también requiere buena comunicación entre los miembros del equipo. Algunos padres tienen un cuaderno, una hoja informativa o inclusive trípticos acerca de su niño para compartir con los otros miembros del equipo.

¿Cómo se comunican en el equipo?

¿Qué información me puede dar para compartir con los otros miembros del equipo?

¿De qué manera ha trabajado colaborativamente en el pasado?



.....

“Tengo que decirlo, tuvimos bastante suerte desde el principio por haber organizado un grupo de cinco personas, quienes tenían las mejores intenciones para ayudar a mi hijo Eli. Pero después de algunos meses, en su año de pre-escolar, cuando el progreso de Eli parecía haberse estancado, la psicóloga escolar se dio cuenta que no nos estábamos comunicando muy bien unos con otros. Éramos un equipo desintegrado, donde una mano rara vez sabía lo que la otra estaba haciendo. Una vez que comenzamos, mensualmente, a tener juntas de equipo en la escuela, fue cuando pudimos coordinar en qué pensaba cada persona para poder ayudar, resuelto esto, Eli comenzó de verdad a progresar. Mantener en su mochila un cuaderno para la comunicación diaria (y ahora una cadena de e-mail) fue fantástico porque nos mantenía a todos en la misma frecuencia y era una manera de documentar las ideas de cada uno.” –SW, mamá.

.....

FACTORES QUE PUEDEN MOTIVAR Y COMPLICAR LA CONDUCTA DE UN INDIVIDUO CON AUTISMO

Pensar de manera amplia

Considerando la variabilidad y complejidades asociadas con el autismo, es crítico que los miembros del equipo piensen acerca de los posibles factores que podrían motivar y complicar la conducta de un individuo, (ve Aspectos a considerar). Especialmente, cuando una conducta desafiante es nueva o ha aumentado de manera significativa, los aspectos médicos deben considerarse al principio del proceso de evaluación.

¿Qué sabe acerca de otras intervenciones?
¿Tiene algunas sugerencias para otros miembros del equipo con experiencia en casos como los de _____ que podrían ser de ayuda?
¿Cree que _____ podría reflejar algo físico o emocional?, ¿hay algo más que deberíamos estar considerando?



Experiencia con autismo

Cuando se trata de conductas desafiantes, es especialmente importante estar en contacto con profesionales que tengan experiencia en autismo. Por ejemplo, un médico que entiende que un niño con poca habilidad verbal no puede decir lo que le duele, tal vez haya desarrollado otra manera de recolectar información acerca de sus posibles preocupaciones. Un psicólogo quien entienda qué aspectos sensoriales podrían causar más ansiedad en un niño en ciertas situaciones, podría proceder en la evaluación de manera diferente. Tú podrías saber más acerca de la experiencia del profesional si pides sugerencias y recomendaciones en la oficina del profesional, o preguntando al personal de la escuela o agencia, a otros padres o a grupos de apoyo local.

¿Qué experiencia tiene trabajando con personas con autismo?, ¿el rango de edad?, ¿con este tipo de conducta desafiante?, ¿con este tipo de plan de intervención?

Compromiso con intervenciones basadas-en-evidencia

Los miembros del equipo deben enfocarse en los medicamentos, intervenciones y maneras de desarrollar programas que la investigación ha demostrado que son efectivos. Sin embargo, es importante recordar que cada individuo debe ser tratado como tal. Una intervención que ha sido validada para tratar una condición concurrente: como la depresión, no debe dejarse de lado sólo porque no ha sido establecida como un tratamiento para el autismo.

TRATANDO A LA PERSONA, NO EL AUTISMO

El equipo debe tratar a la persona y los síntomas que presenta, no el autismo

Además, el campo del autismo está en desarrollo y para varias intervenciones aún no se ha hecho investigación. La falta de ésta no quiere decir falta de efectividad o relevancia para la situación de tu niño. Consulta con otros miembros del equipo para que te ayuden a evaluar las sugerencias, pero también debes saber que tal vez no todos van a estar de acuerdo. Debes trabajar con tu equipo para sopesar los riesgos y beneficios. Para más información acerca de lo que se consideran las mejores prácticas, ve Una guía para padres de la práctica basada-en-evidencia y el autismo (A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism) del Centro Nacional de Autismo y el Centro Nacional para el Desarrollo Profesional en el Trastorno del Espectro Autista (National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders).
Qué dice la investigación acerca del uso de esta intervención para ____?
¿Qué otra información hay disponible?



Juicio profesional

Mientras que las investigaciones muestran los efectos generales de la intervención en una población, la evaluación de la efectividad de la misma debe hacerse pensando en una persona específica. Evaluar los efectos requiere plantearse metas, objetivos, y protocolos, así como un plan para recolectar y analizar datos. El análisis de datos es importante para que tú sepas qué es lo que está funcionando, y cuándo y si es necesario considerar un tratamiento alternativo.
¿Cuál es la conducta objetivo de esta intervención?

¿Cómo sabremos que está funcionando?
¿Qué es lo que estamos registrando?

¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Cuál es nuestro papel en esta intervención?

Sensibilidad

Los profesionales deben darte toda la información necesaria para que entiendas la intervención y su participación en ella. Deben poner atención a tus preocupaciones y prioridades –culturales, familiares, financieras, etcétera– y deben poder ajustar las intervenciones para que funcionen para tu familia, el equipo y las necesidades del individuo. Expresa tus preocupaciones y desafíos para que así los profesionales te puedan apoyar de la mejor manera a ti y a tu ser querido.

¿CUÁL ES MI PARTICIPACIÓN O INTERVENCIÓN EN ESTE PLAN?

¿Cómo podemos ajustar _____ para que considere las necesidades de nuestra familia?, ¿mi tiempo de viaje?, ¿nuestro seguro médico?

Esto es muy difícil. Los datos reflejan que esto no está funcionando. Este medicamento lo está poniendo peor. ¿Qué hacemos ahora?

Licencias, certificados u otras credenciales

Puede ser de ayuda solicitar referencias y hablar con otros que han usado un profesional que tú estás considerando. Una lista de certificados y credenciales necesarias para los miembros del equipo se mencionan a continuación:

Terapeuta ocupacional/Terapeuta físico/ Terapeuta del habla:

- Certificado del estado necesario para OT/PT/SLT (disponible en línea).
- Comisión Nacional para la Certificación de Terapia Ocupacional (certificación voluntaria).
- Asociación Americana de Habla-Lenguaje-Audición (certificación voluntaria).

Profesional en salud mental:

- Licencia de Psicólogo: Comisión de licencias del estado (disponible en línea).
- Certificación de Psicólogos: Comité Nacional de Psicología Profesional o Asociación Nacional de Psicólogos Escolares.
- Trabajadora social clínica: Licencia estatal o certificación (disponible en línea).

Profesional en intervención conductual:

- Certificación necesaria para la designación de BCBA, pero no necesaria para el uso de ABA.
- Comité para la Certificación de Analista Conductual.

Profesional médico:

- Licencia: Examen de licencia médica de los Estados Unidos de Norteamérica.
- Certificación necesaria: Comité Americano de Especialidades Médicas o Asociación Americana de Osteopatía.

IDEAS DE MANEJO DE CASOS Y CANALIZACIÓN

¿Cómo y dónde encontrar un equipo?

Para los niños en edad escolar, varios de estos profesionales estarán disponibles a través de su escuela (pregunte a la maestra de su niño o al manager de casos del Plan de Educación Individualizado (PEI)) o por canalización del equipo de su escuela o de su médico. Las escuelas tienen la obligación bajo el Acta Educativa para Individuos con Discapacidad (IDEA por sus siglas en inglés) de hacer un Análisis Funcional de la Conducta (FBA por sus siglas en inglés), y así apoyar en la escuela el aprendizaje de un niño usando un Plan de Mejora Conductual (BIP por sus siglas en inglés) cuando sea necesario. Puedes encontrar más información aquí.

Otras ideas de manejo de caso y canalizaciones las puedes encontrar en tu agencia estatal de discapacidad, oficinas del condado, o en las agencias de servicios sociales. Frecuentemente existen directorios impresos de los recursos o tal vez puedas buscar en línea la agencia de discapacidades del desarrollo de tu estado. Revisa en el directorio telefónico y en los sitios de internet del estado y del condado las oficinas gubernamentales que te puedan guiar hacia la agencia correcta. Tal vez necesites hacer varias llamadas para encontrar lo que estás buscando. Esto puede resultar muy frustrante, pero ¡sé persistente! Los departamentos de salud pública, oficinas de servicios a niños y familias, servicios de discapacidad o discapacidades del desarrollo podrían ser útiles; a veces su trabajo está sub-contratado por otras organizaciones como Focas del Este (Easter Seals) o Parálisis Cerebral Unida (United Cerebral Palsy), o grupos que sólo existen en tu estado o ciudad. La Guía de Recursos de Autism Speaks también contiene información estatal por edad.

“Cada vez que veíamos a un nuevo médico o terapeuta, o mi hija se unía a un nuevo grupo o actividad, me agobiaba cada vez más. Frecuentemente me quedaba con la mirada perdida viendo documentos y números sin saber por dónde empezar. Una amiga, que también tiene un niño en el espectro, me sugirió que buscara un manager de caso para que me ayudara a ordenar todo. Quería creer que podría hacerlo solo, pero decidí llamar. Después de una reunión de una hora con el manager de caso de una organización local, me sentí mucho mejor. Hay aún mucho por hacer, pero siento que tengo el camino claro para llegar.” –MM, padre.

Algunos estados tienen programas envolventes diseñados para construir equipos de profesionales, miembros de familias y apoyos naturales para ayudar a los jóvenes complejos en sus casas y comunidades. En el autismo, los servicios envolventes a veces financian programas conductuales. Puedes encontrar un Analista Conductual Certificado (BCBA) aquí.

EXPLORA TUS OPCIONES Y APOYOS

Para adultos, las canalizaciones las puede hacer uno de tus profesionales de servicios, un grupo médico o un manager de caso de Medicaid. Entrar en contacto con las agencias del condado o estatales sería parecido a lo que se describió anteriormente, pero diferentes agencias pueden estar involucradas en el cuidado de adultos.

Es importante hacer notar que tus contactos iniciales tal vez no tengan el tiempo necesario o las habilidades específicas que tú necesitas para atender las necesidades de tu niño, su evaluación, apoyos continuos e intervenciones. Tal vez necesites pedir otras canalizaciones y apoyos adicionales. Sigue preguntando.

Entrar en contacto con otros padres, frecuentemente a través de la escuela de tu hijo, programa o grupos de apoyo al autismo locales, podría generar sugerencias y recursos adicionales, especialmente para profesionales que ya trabajan en el área de autismo. Participa en congresos, conferencias, o eventos de recaudación de fondos como los de Camine ahora por Autism Speaks. Aun si no tienes tiempo para las conferencias o el evento en sí, pasa por las mesas de los vendedores, quienes generalmente se colocan fuera para conocer a los profesionales del área que tal vez te puedan ayudar.

Para tener acceso a los apoyos o recursos específicos de tu estado, por favor consulta la Guía de Recursos de Autism Speaks. Si usted ha encontrado profesionales que hayan sido de ayuda, por favor colócalos en nuestra base de datos.

Fuentes de financiamiento

Aun si tú tienes conformado un equipo de profesionistas con experiencia, pagar por servicios y apoyos adicionales puede convertirse en otro obstáculo. Los servicios proporcionados por las escuelas bajo las estipulaciones de IDEA deben ser gratis y adecuados. Esto quiere decir que tú no tienes que pagar, y que si la escuela no tiene las habilidades necesarias o el personal para atender las necesidades de tu niño, es su responsabilidad pagar por los servicios necesarios para atenderlas. Puedes necesitar abogar bastante para que las escuelas hagan lo que la ley requiere. Más información sobre tus derechos con base en IDEA puede encontrarse aquí.



Pregunta al personal de Recursos humanos acerca de tus prestaciones o consulta con tu compañía de seguros. Entra en contacto con el departamento de salud pública para aprender acerca de los planes de la comunidad como lo son los dirigidos a la salud mental o a los niños. El financiamiento de las necesidades médicas generalmente está cubierto a través del seguro de salud y/o Medicaid. Los terapeutas del habla y ocupacionales, así como los especialistas médicos, generalmente están cubiertos por un plan médico. Históricamente, algunos de estos beneficios eran específicamente negados para el autismo y las discapacidades del desarrollo, pero conforme el autismo se ha hecho cada vez más común y los esfuerzos de investigación y defensa han crecido, la cobertura de estos servicios está mejorando.

LEY DE IGUALDAD EN SALUD MENTAL: EJEMPLO DE OTROS PAÍSES



Algunos estados tienen leyes de igualdad en salud mental, lo que indica que el cuidado de ésta debe de cubrirse de la misma manera que las preocupaciones de salud física. Algunos planes de seguro también tienen estipulaciones para las intervenciones y apoyos conductuales, y los programas de Medicaid proporcionan servicios envolventes para intervenciones conductuales. Puede requerir que investigues a fondo a través del departamento de Recursos humanos, la compañía de seguro o la oficina de Medicaid para encontrar los detalles de la cobertura de salud mental y conductual disponibles. Puedes encontrar asesoría a través de tu médico familiar o el manager de caso.

En Estados Unidos, las familias de militares están cubiertas por TRICARE, el programa de salud militar, el cual proporciona una cobertura limitada de servicios de ABA para algunos beneficiarios de la opción de cobertura amplia del cuidado de la salud del TRICARE (comúnmente conocida como el programa ECHO). Aprende más sobre los criterios de elegibilidad del TRICARE aquí.

La legislatura del seguro para el autismo está en proceso de ser promulgada estado por estado, con varios términos acerca de su implementación y cobertura. Más de treinta estados han pasado leyes de seguro para el autismo y están enlistados en la página web de la Conferencia Nacional de las Legislaturas Estatales (National Conference of State Legislatures). Es aconsejable investigar y entender su cobertura para que sepas qué esperar antes de comenzar con los servicios. Para saber la situación de las leyes específicas de cobertura de servicios para el autismo en tu estado, visita la página web de Votos por Autismo de Autism Speaks y selecciona tu estado.

Algunas agencias estatales también pueden financiar servicios de respiro, las cuales te dan la oportunidad de recuperar el aliento. Estas agencias, como son los Departamentos o Divisiones de Discapacidades del Desarrollo o Servicios a los Niños y Familias pueden tener programas, apoyos o sugerencias de recursos.

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. 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.

Información educativa, Derechos & Políticas:

www.autismomx.org

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

Organizaciones nacionales:

www.autismomexico.com
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

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

www.teletón.org

Centro de Autismo Teletón

Organizaciones internacionales en español:

www.autismo.org.es
www.autismoaba.org

Confederación Autismo España
Autismo ABA

www.aspaut.org
www.apadea.org.ar

Asociación de Padres en Chile
Asociación Argentina de Padres de Autistas

www.fespau.es
www.ligautismo.org

Federación Española de Autismo
Liga Colombiana de Autismo

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