

Autism Speaks™
SERVICIOS PARA LAS FAMILIA



Guía para padres sobre el autismo

Manual de apoyo para las familias de Autism Speaks



Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este correo electrónico no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un juicio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.

ESTE MANUAL ESTÁ ESPECIALMENTE DISEÑADO PARA PADRES DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE AUTISMO.

Este manual le ayudará a:

- Aprender sobre el autismo y cómo puede afectar a su familia.
- Encontrar estrategias y recursos para criar a un niño con autismo.
- Encontrar apoyo para que no se sienta solo o aislado.
- Reducir el impacto negativo del diagnóstico en su familia.
- Fomentar un futuro positivo para su hijo y su familia.

GRACIAS A LOS MIEMBROS DE LA COMUNIDAD QUE REVISARON ESTE MANUAL Y COMPARTIERON RECURSOS PARA ESTE PROYECTO:

Colleen Dolnick, especialista en Recursos para las familias, SSM Cardinal Glennon Children's Medical Center, St. Louis, MO

Amy Hess, coordinadora local de la Red de Tratamientos para el Autismo (ATN, por sus siglas en inglés), Nationwide Children's Hospital, Westerville, OH

Areva Martin, abogada en Educación especial, autora, co-fundadora y presidenta de la Red de Necesidades Especiales (Special Needs Network), Los Ángeles, CA

Diane V. Murrell, trabajadora social clínica con licencia, Blue Bird Circle Clinic, Texas Children's Hospital, Houston, TX

Otras guías en la serie de manuales de apoyo para las familias de Autism Speaks:

Guía para hermanos sobre el autismo

Guía para abuelos sobre el autismo

Guía para amigos sobre el autismo

**Para los fines de este manual, el término «autismo» se usará para describir a los niños con todo tipo de trastornos del espectro autista, incluidos el trastorno autista, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS).*

ACERCA DEL AUTISMO

Qué es el autismo

Autismo es un término general que se usa para describir un grupo de trastornos complejos del desarrollo del cerebro, conocidos como trastornos generalizados del desarrollo (PDD, por sus siglas en inglés). Los otros trastornos generalizados del desarrollo son PDD-NOS (trastorno generalizado del desarrollo no especificado), síndrome de Asperger, síndrome de Rett y trastorno desintegrativo infantil. Muchos padres y profesionales se refieren a este grupo como trastornos del espectro autista.

Las personas con autismo tienen síntomas o dificultad en tres áreas:

1. Interacción social
2. Lenguaje utilizado para la comunicación social
3. Intereses o conductas repetitivas

¿Qué tan común es el autismo?

Hoy en día, se estima que uno de cada 110 niños recibe un diagnóstico de autismo, lo que lo hace más común que el cáncer infantil, la diabetes juvenil y el SIDA pediátrico combinados. Aproximadamente 1,5 millones de personas en los EE. UU. y decenas de millones en todo el mundo están afectadas por el autismo. Las estadísticas del gobierno sugieren que la tasa de prevalencia del autismo está aumentando entre 10 y 17 por ciento anual. No existe una explicación que determine este aumento, aunque el diagnóstico mejorado y las influencias ambientales son dos razones que se consideran a menudo. Los estudios sugieren que los niños son más propensos que las niñas a desarrollar autismo y reciben el diagnóstico de tres a cuatro veces con más frecuencia. Las estimaciones actuales indican que tan solo en los Estados Unidos, se diagnostica autismo a uno de cada 70 niños.

¿Qué causa el autismo?

La respuesta simple es que no sabemos. La gran mayoría de los casos de autismo son idiopáticos, lo que significa que la causa es desconocida.

La respuesta más compleja es que, así como existen diferentes niveles de gravedad y combinaciones de síntomas en el autismo, probablemente existan múltiples causas. La mejor evidencia científica que tenemos disponible en la actualidad apunta hacia la posibilidad de que diversas combinaciones de factores causen el autismo: múltiples componentes genéticos que pueden causar el autismo por sí solos o posiblemente cuando se combinan con la



exposición a factores ambientales aún no determinados. El tiempo de exposición durante el desarrollo del niño (antes, durante o después del nacimiento) también puede desempeñar un papel en el desarrollo o la presentación final del trastorno.

¿Qué apariencia tiene el autismo?

Si bien todos los niños con autismo tienen problemas en tres áreas principales, la apariencia y la gravedad de los síntomas son diferentes en cada niño. No hay dos niños con autismo exactamente iguales.

Estos son los síntomas centrales que podrían manifestarse:

SOCIAL	<ul style="list-style-type: none">• Menos contacto visual, uso de gestos o expresión facial• Dificultad para entender las emociones y sentimientos de los demás• Dificultad para jugar con niños de la misma edad• Problemas para hacer y conservar amigos• Menos intercambio de intereses con los demás.
COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none">• Falta del habla• Lentitud para aprender a hablar• Habla inusual (repite cosas, el habla suena inusual)• Dificultad para entablar una conversación• Menos imitación y juego simbólico.
CONDUCTA REPETITIVA	<ul style="list-style-type: none">• Repite actividades o movimientos (se mece, gira, agita las manos, sacude los dedos)• Intereses poco comunes, fuertes y limitados (a menudo habla sobre el mismo tema o juega con el mismo artículo, conoce bastante información sobre el tema)• Juega con partes de un juguete en lugar de hacerlo con todo el juguete• (es decir, gira las llantas del cochecito de juguete)

RESPUESTA AL DIAGNÓSTICO

Enterarse de que a su hijo le diagnosticaron autismo es un momento muy difícil en su vida. De repente, su vida puede sentirse muy diferente de lo que esperaba que fuera. Primero se preocupa por su hijo y lo que significará para sus experiencias de vida. Se preocupa por cómo usted y su familia se adaptarán a esto en los años venideros. Se preocupa por los desafíos del día a día de cuidar a su hijo con autismo.

Este es un punto de inflexión importante en su vida, así como en la vida de su hijo y otros miembros de la familia. Obtener apoyo emocional e información objetiva para ayudarlo a sobrellevar y fomentar un futuro positivo para su hijo y su familia será fundamental durante este periodo.

Reacciones comunes al diagnóstico

Es importante tener en cuenta que la reacción de cada familia al diagnóstico será diferente en función de varios factores. La lista de «Reacciones comunes» pretende ser un resumen de los sentimientos que las familias pueden o no experimentar.

Cuando a un niño se le diagnostica autismo, los padres y otros miembros de la familia con frecuencia experimentan una variedad de emociones incómodas que se consideran una reacción de duelo. En su libro *On Grief and Grieving* (Sobre el duelo y el dolor), la Dra. Elisabeth Kubler-Ross describe etapas o tipos de reacciones de duelo que dan sentido a lo que la mayoría de las personas experimentan. Ella tiene cuidado de señalar que podemos movernos aleatoriamente entre las etapas, aunque tiende a haber una clara progresión hacia la resolución:



Shock: «No recuerdo cómo conduje a casa después de escuchar el diagnóstico por primera vez». «¿Cómo puede estarle pasando esto a mi hijo?»

Inmediatamente después del diagnóstico puede sentirse aturdido. La realidad del diagnóstico puede ser tan abrumadora que puede sentirse confundido e incapaz de aceptarlo.

Tristeza o aflicción: «No tengo energía». «No puedo hacer lo que normalmente hago por mi familia». «Me doy cuenta de que lloro mucho». «Me siento abrumado por la tristeza».

Antes de poder seguir adelante, muchos padres lloran por las esperanzas y los sueños que tenían para su hijo. Probablemente habrá momentos en que se sienta extremadamente triste. Es importante recordar que existe una diferencia entre la tristeza y la depresión. La depresión a menudo se interpone en el camino de avanzar. Permitirse sentir tristeza puede ayudarlo a crecer. Tiene todo el derecho a sentirse triste y expresarlo de una manera cómoda.

Enojo: *«No nos merecíamos esto». «Me enoja tanto que esto le esté pasando a quienes amo». «Desearía que mi vecino no se entrometiera».*

El enojo es una parte natural del proceso de duelo, y podría darse cuenta de que está dirigido a las personas más cercanas a usted: su hijo, su cónyuge o un amigo cercano. El enojo es una reacción saludable y esperada hacia los sentimientos de pérdida y estrés que vienen con el diagnóstico de su hijo. Expresar su enojo es natural y, a veces, saludable.

Negación: *«Lo superará». «Puedo arreglarlo».*

Puede pasar por periodos en los que se niegue a creer que esto le está sucediendo a su hijo. Durante este tiempo, es posible que no pueda escuchar los hechos relacionados con su hijo. La negación es una forma de afrontar. Puede ser que lo saque adelante en un periodo particularmente difícil. Es importante que se dé cuenta de que puede estar experimentando negación, de tal manera que no interfiera en la toma de buenas decisiones sobre el tratamiento de su hijo.

Soledad: *«Nunca me había sentido tan solo». «Desearía tener un amigo que entendiera mi situación». «Es tan difícil acercarme a otras personas».*

Tal vez se sienta aislado y solo. Estos sentimientos provienen de una variedad de fuentes cuando se experimenta una pérdida. La soledad también puede deberse al hecho de que simplemente no siente que tiene tiempo para buscar la compañía de amigos o familiares. También podría sentir que si se acerca a otras personas, tal vez no lo entenderían ni lo apoyarían.

Aceptación: *«Siento que podemos superar esto». «Mi familia estará bien».*

Finalmente, es probable que sienta una sensación de aceptación. Es útil distinguir entre aceptar que a su hijo se le ha diagnosticado autismo y aceptar el autismo. Aceptar el diagnóstico simplemente significa que usted está listo para ser defensor de su hijo.

Es fácil sentirse abrumado con sus emociones y preocupaciones sobre lo que puede deparar el futuro. Las emociones dolorosas son naturales. Si acepta sus reacciones y reconoce sus sentimientos, podrá seguir adelante y comenzar a defender a su hijo. Las emociones son poderosas. Si niega sus sentimientos o los ignora, a menudo emergerán de formas desagradables.

Cuándo buscar ayuda profesional

Si tiene dificultad para manejar sus emociones en un plazo razonable o si siente que no puede funcionar de la manera habitual, buscar ayuda profesional puede ser una buena idea. La ayuda profesional puede evitar que se desarrollen problemas graves en un futuro próximo. Puede ayudarnos a fortalecernos para enfrentar los desafíos de manera más efectiva.

Si experimenta varios de los siguientes signos y síntomas durante cierto tiempo, tal vez desee buscar asesoría profesional:

- Tiene dificultad para dormir y no se siente descansado cuando duerme.
- No puede controlar sus pensamientos negativos, independientemente de cuánto lo intente.
- Perdió el apetito o no puede dejar de comer.
- Otras personas indican que parece estar irritable, temperamental o más agresivo de lo habitual.
- Está consumiendo más alcohol de lo normal o realizando otras conductas imprudentes.
- Tiene pensamientos de que la vida no vale la pena vivirse.

Lo que puede hacer por sí mismo en este momento

Practique el autocuidado.

Aunque solo sean 15 minutos al día, tome un descanso. Necesita cuidarse para poder cuidar de los demás.

Reconozca lo que ha logrado.

Cuando el día termina es fácil pensar en todas las cosas que no pudo hacer ese día. Pero esto nos desmotiva para intentarlo posteriormente. En lugar de eso, piense en todo lo que sí logró ese día. Se sorprenderá lo larga que es lista y se sentirá mejor al comenzar el día siguiente.



Concéntrese en lo positivo.

Nada en la vida es perfecto. Toda situación tiene aspectos positivos y negativos. Concentrarse en lo positivo, como el progreso que está haciendo su hijo o el asombroso terapeuta del habla que encontró, le dará la energía que necesita para seguir adelante.

Continúe con los rituales de la familia.

Cuando sea posible, continúe con las rutinas o los rituales de su familia. Esto será útil para toda su familia. Puede ser un paseo al cine el viernes por la noche o un almuerzo en el parque el domingo. La tradición y los rituales le dan a su familia una mayor sensación de estabilidad y crean momentos divertidos para disfrutar juntos y recordar.

Dese tiempo para adaptarse.

Sea paciente consigo mismo. Tomará algún tiempo entender el trastorno de su hijo y el impacto que tiene sobre usted y su familia. Las emociones difíciles pueden resurgir de vez en cuando. Puede haber ocasiones en las que se sienta impotente y enojado porque el autismo ha dado como resultado una vida muy diferente a la que había planeado. Recuerde que también experimentará sentimientos de esperanza a medida que su hijo comience a progresar.

¡INVOLÚCRESE CON LA COMUNIDAD DE AUTISMO!

A veces, las familias de personas con autismo se sienten aisladas de los demás. Es importante conectarse con las familias que comparten experiencias similares y buscan el apoyo de otros. Lo alentamos a que se acerque a otras familias en uno de los tantos eventos de Walk Now for Autism Speaks (Camina ahora por Autism Speaks) que se llevan a cabo en todo el país. Para obtener más información sobre cómo participar, visite www.walknowforautismspeaks.org



SU PAPEL COMO PADRE/MADRE

Como cualquier evento estresante en su vida, saber que su hijo tiene autismo afectará a todos en su familia y círculo de amistades. Probablemente no sea sorpresa que su rol como padre/madre cambiará y pasará por muchas experiencias positivas y negativas en su nuevo rol. A continuación se muestran ejemplos de nuevas experiencias que podría enfrentar:

MADRE	<ul style="list-style-type: none">• Puede sentirse agobiada por la responsabilidad diaria de cuidar a un niño con autismo. Puede sentirse presionada para convertirse en experta en autismo y aprender todo de la noche a la mañana.• Puede preocuparse por el futuro de la familia.• Puede tener dificultades para encontrar el equilibrio y el tiempo para administrar• las tareas del hogar, sus otros hijos, actividades diarias, etc.
PADRE	<ul style="list-style-type: none">• Puede sentirse menos inclinado a compartir sentimientos.• Puede estresarse por las finanzas familiares y las interrogantes de la situación.• Puede preocuparse por el futuro a largo plazo del niño.• Puede desarrollar otros problemas como estrés y ansiedad que pueden afectar la vida laboral.

Es importante saber que la mayoría de las familias encuentran una manera de trabajar en conjunto, fortalecerse y aprender formas de reducir el impacto negativo del diagnóstico y fomentar un futuro positivo para sus hijos y familias.

El defensor de su hijo

Cuando diagnostican a su hijo por primera vez, probablemente usted se encuentre desempeñando muchas funciones: coordinador del cuidado, terapeuta, padre/madre, maestro, etc. Una de las funciones más importantes que tendrá es la de ser el defensor de su hijo. Actuar como tal será un viaje de por vida que requerirá diferentes habilidades según las necesidades de su hijo.

En su libro, *Everyday Advocate: Standing Up for Your Child with Autism* (Defensor de todos los días: defender a su hijo con autismo), [Areva Martin](#) describe siete principios que pueden aplicarse para servir como defensor eficaz de su hijo.

1. Asuma la responsabilidad: *sea líder*
2. Aprenda: *sea experto*
3. Piense de forma crítica: *sea discernidor*
4. Hable con autoridad: *sea proactivo*
5. Documentese: *esté preparado*
6. Colabore: *fomente el espíritu de equipo*
7. Eduque: *sea una voz para su hijo*

El libro de Martin ofrece ejemplos de cada principio en relación con las actividades del mundo real que los padres pueden hacer para ser defensores de su hijo con autismo.



CONSTRUIR UNA RED DE APOYO

En el mundo actual existe una variedad de modelos de familia, y esto puede ser especialmente cierto para los padres o tutores de niños con autismo.

Independientemente de la estructura de su familia, puede esperar que en su viaje como padre/madre de un niño con autismo necesitará apoyo y ayuda en muchas ocasiones. Recuerde que es importante mantener las relaciones con su familia, amigos y la comunidad para que su red de apoyo esté presente cuando más los necesite.

Mantener su matrimonio fuerte

Es importante estar tan conectado como sea posible con su cónyuge y mantener las líneas de comunicación abiertas.

Además de las exigencias normales del matrimonio, los padres de un niño con autismo también podrían experimentar:

- Estrés adicional al navegar por el laberinto de agencias, fuentes de financiamiento y papeleo para ayudar a su hijo.
- Pérdida de ingresos debido a que uno de los padres no trabaja para cuidar a su hijo y el gasto adicional de contratar y administrar cuidadores especializados.
- Diferentes puntos de vista sobre las discapacidades de su hijo y las decisiones sobre tratamientos e intervenciones.
- Pérdida de amistades o pérdida de tiempo y energía para conservar amistades externas.
- Preocupaciones por el futuro a largo plazo de su familia.
- Cambios en sus planes de jubilación, su capacidad para tomar vacaciones o explorar actividades de enriquecimiento, etc.

Lo que puede hacer para mantener su matrimonio fuerte mientras se enfrenta a los desafíos diarios de vivir con el autismo:

- ¡Comuníquese! Cuanto más puedan comunicarse en tiempos desafiantes, más fuerte serán como pareja. Es posible que usted y su cónyuge no reaccionen de la misma manera al diagnóstico de su hijo, pero trate de explicarle cómo se siente y escuche atentamente cuando su cónyuge también comparta sus sentimientos.
- Hablen abiertamente sobre los problemas a medida que ocurran.
- Sea amable consigo mismo y con su cónyuge durante este difícil momento.
- Trabajen juntos para aprender todo lo que puedan acerca del autismo.
- Ayúdense mutuamente a enfocarse en el presente y en lo que pueden hacer para mejorar las cosas hoy.
- Pasen tiempo juntos. Planeen pasar tiempo a solas, incluso si son solo unas cuantas horas a la semana, para relajarse y divertirse juntos. Intenten hacer y disfruten las actividades recreativas que hacían antes de que a su hijo se le diagnosticara autismo.
- Compartan las responsabilidades en casa cuando sea posible. Trabajen juntos en los quehaceres, cuidado de los hijos, tareas y otras labores del hogar.

- Obtengan ayuda si la necesitan. Un terapeuta matrimonial puede ayudarlos a usted y a su cónyuge a ordenar sus sentimientos y mantener un matrimonio saludable.
- Escojan lo que es importante y lo que no lo es para los dos. Analicen cuidadosamente las mejores maneras de tener una buena vida para usted y su familia.

Apoyo para madres/padres solteros

Si bien el estrés afecta a todos los padres, las madres y los padres solteros que tienen un hijo con autismo pueden experimentar aún más desafíos. Las madres y padres solteros a menudo enfrentan múltiples desafíos y se ven obligados a asumir varios roles. Pueden ser responsables tanto de las necesidades emocionales como financieras de sus familias, al mismo tiempo que tienen que cuidar a un niño con necesidades especiales.

- **Llegue a un acuerdo que involucre a ambos padres.**
Comience con la madre/el padre de su hijo e intente establecer «acuerdos» que apoyen a todos. La mejor situación es que su hijo tenga contacto frecuente con la madre/el padre que no tiene la custodia para que su hijo interactúe con ambos. Esto también le da a la madre/el padre que tiene la custodia un descanso o tiempo para relajarse.
- **Construya una red de apoyo de amigos y familiares.**
Si no tiene familia en su comunidad local, puede considerar mudarse más cerca de la familia o los amigos, donde usted y su hijo tengan una red de apoyo a la cual recurrir.
- **Tome tiempo para sí mismo.**
Si no puede depender de su familia o amigos, busque cuidado de relevo en el área donde vive, de tal manera que pueda recargarse y enfocarse en sí mismo aunque sea por un tiempo breve cada semana.

Redes sociales: ¡Encuentre apoyo en línea!

Muchos padres recurren a internet para evitar sentirse aislados. Actualmente, los sitios de redes sociales le facilitarán la búsqueda de apoyo de padres con ideas similares en la web. Los sitios de redes sociales como Facebook, Twitter y blogs acerca del autismo le permitirán:

- Conectarse con padres que están en situaciones similares y que están enfrentando los mismos desafíos.
- Hacer preguntas específicas y obtener retroalimentación inmediata.
- Recibir el apoyo de otros padres sin tener que viajar o salir de casa.
- Leer información de organizaciones de salud confiables.

Recuerde que su hijo con autismo es parte de una familia y una comunidad. Es más probable que la familia y los amigos participen en su red de apoyo si entienden sus necesidades y las de su hijo. Haga su mejor esfuerzo para mantener a sus familiares y amigos informados y actualizados sobre el progreso de su hijo.

APOYO PARA HERMANOS

Los padres de niños con autismo pueden estar sometidos a un tremendo estrés. Parecería que nunca hay suficiente tiempo para hacer todo lo que se necesita hacer. Se presta tanta atención y energía al niño con autismo, que es común que a los padres les quede poco tiempo o energía para concentrarse en sus otros hijos.

Los hermanos y hermanas de niños con autismo frecuentemente enfrentan sus propios desafíos. Podría esperarse demasiado de ellos. A menudo necesitan ayuda para comprender las reacciones emocionales que tienen como resultado de los tantos cambios que ocurren en sus vidas. Este apoyo es esencial para su bienestar futuro.

Algunas de las cosas con las que sus otros hijos podrían tener dificultad son:

- Los niños pequeños podrían no entender lo que le pasa a su hermano o hermana. Pueden sentirse confundidos e incapaces de comprender completamente las implicaciones del diagnóstico.
- Podrían tener sentimientos de celos y resentimiento si ven que sus padres pasan menos tiempo con ellos en comparación con su hermano o hermana con autismo.
- Podrían sentirse enojados porque a su hermano o hermana con autismo no se le disciplina de la misma manera o no se le asignan quehaceres parecidos.
- Podrían sentirse avergonzados con amigos o en entornos de la comunidad donde personas extrañas reaccionan negativamente a las conductas inusuales y, a veces, agresivas de su hermano o hermana.
- A menudo se sienten frustrados por el hecho de que no pueden lograr que su hermano o hermana responda o interactúe con ellos de manera «normal».
- En silencio, ya veces en secreto, los hermanos se preocupan por sus hermanos y hermanas y sus padres, ya que todos en la familia se ven afectados por el trastorno de alguna manera.
- Muchos niños no pueden expresar sus sentimientos, por lo que a veces recurren a portarse mal. Por ejemplo, pueden portarse mal cuando desafían a sus padres o tienen problemas en la escuela.



Estrategias para apoyar a sus otros hijos:

- Es importante que sus otros hijos comprendan lo que es el autismo y lo que le pasa a su hermano o hermana. Hable con ellos lo más pronto posible y con frecuencia de una forma adecuada para su edad. Muchos libros y otros recursos están disponibles para ayudarlos a comprender este diagnóstico:

www.autismspeaks.org/family-services/resource-library/books#siblings

- Ayude a sus hijos a aprender a jugar y establecer relaciones con su hermano con autismo. Hay algunas cosas simples que puede hacer para facilitar esto, entre ellas, enseñarles cómo llamar la atención de su hermano y darle instrucciones simples. También es importante que elogie a todos sus hijos cuando jueguen bien juntos.
- Encuentre grupos de apoyo para hermanos que puedan ayudarlos a formar amistades y relacionarse con otros pares que tienen un hermano con autismo.
www.siblingsupport.org
- No dude en consultar a un profesional si cree que su hijo está internalizando la mayoría de sus sentimientos o si está comenzando a portarse mal. Entre más pronto atienda esto, mejor. No es un fracaso pedir este tipo de ayuda. Más bien, es una señal de fortaleza y evidencia de ser buen padre/madre.



CUIDARSE A SÍ MISMO

Cuidar a un niño con autismo puede ser agotador física y emocionalmente. Las responsabilidades de crianza pueden crear un estrés extraordinario. No es fácil tratar de equilibrar su tiempo y energía con las necesidades de sus otros hijos, las necesidades de su matrimonio y sus propias necesidades personales. Toma tiempo encontrar un buen equilibrio y ponerlo en práctica.

Algunas cosas útiles que puede hacer son:

Tome tiempo para sí mismo.

Si no tiene un familiar o amigo que pueda cuidar a su hijo, busque cuidado de relevo en el área donde vive, de tal manera que pueda recargarse y enfocarse en sí mismo aunque sea por un tiempo breve cada semana. El tiempo de relevo le permite hacer mandados, relajarse o disfrutar un momento con su pareja u otros miembros de la familia. Establecer una relación con un proveedor de servicios de relevo significa tener una persona de confianza que puede cuidar a su hijo si se presenta alguna emergencia familiar.

Haga tiempo para sus amigos.

Muchos padres informan que las amistades duraderas les han dado fuerza y consuelo durante los momentos más difíciles. Si se siente aislado, es hora de actuar.

Explore intereses creativos fuera del autismo.

Intente hacer ejercicio o explorar algunos intereses creativos. Tómese el tiempo para darse cuenta de que usted es importante y es más que solo la madre/el padre de un niño con autismo.

Cuidado de relevo

El cuidado de relevo es un cuidado temporal a corto plazo que se brinda a personas con discapacidad en su casa, puede ser durante unas cuantas horas o en otro entorno autorizado por un periodo más extenso. El cuidado de relevo permite que los cuidadores tomen un descanso para reanimarse y evitar el estrés y la fatiga.

Cuando esté listo para entrevistar a los proveedores de cuidado de relevo:

Tenga en cuenta que el paso más importante es observar cómo el trabajador de relevo interactúa con su hijo con autismo y con su familia. Si es posible, haga que el trabajador pase tiempo supervisado con su familiar. Es cierto que puede tomar algunas semanas para que los trabajadores de relevo y los miembros de la familia lleguen a conocerse, pero no permita que una situación incómoda continúe al pensar que eventualmente se resolverá por sí sola.

A continuación se encuentra una lista de verificación de lo que querrá hablar con el posible trabajador de relevo:

✓ Experiencia laboral previa con personas con autismo

Un trabajador de relevo no necesariamente debe tener experiencia previa con autismo para que pueda tener éxito en su trabajo. Debido a que las personas con autismo son tan particulares, algunas familias prefieren que el trabajador de relevo no tenga experiencia previa y así le puedan enseñar las mejores maneras de interactuar específicamente con su hijo.

✓ **Verificaciones de antecedentes**

Algunos ejemplos son antecedentes de tránsito del DMV, seguro, antecedentes penales, otras certificaciones como RCP, certificación de primeros auxilios, etc. Hoy en día, muchas agencias requieren verificaciones de antecedentes de los trabajadores. Si está recibiendo servicios a través de una agencia, pídale que compartan con usted la información que solicitan de sus trabajadores. Las agencias difieren en lo que solicitan para la verificación de antecedentes.

✓ **Sesiones de capacitación**

Muchas agencias comunitarias ofrecen talleres gratuitos sobre autismo. Las agencias que proporcionan los servicios de relevo también pueden ofrecer capacitación. Esto puede variar según la agencia. Es razonable pagarle menos a su trabajador de relevo por asistir a las sesiones de capacitación que por proporcionar directamente los servicios de relevo.

✓ **Preocupaciones conductuales**

Los problemas conductuales, como hacer berrinches, morder, arañar, etc., pueden desalentar a cualquiera, por lo que puede esperar que el trabajador tenga la misma reacción. Esta es un área donde usted o un profesional deben capacitar al trabajador. Un plan conductual escrito por un profesional incluirá un plan de intervención. El trabajador debe comprender completamente su papel en el manejo de las conductas específicas del niño con autismo.



✓ **Cuestiones de seguridad**

El tema de la seguridad debe tratarse con el trabajador. Las cuestiones de seguridad son altamente individualizadas, así que es mejor documentar sus inquietudes. Más que nada, el trabajador debe demostrar sentido común y buen juicio en función de las necesidades de su familiar.

✓ **Disponibilidad y flexibilidad**

Hágale saber al solicitante exactamente cuáles son sus necesidades. Es de utilidad si tienen cierta flexibilidad en su horario, para que usted pueda tomar un descanso cuando más lo necesite.

✓ **Referencias de trabajo.**

Las referencias de trabajo deben ser referencias del empleador, no referencias personales. Puede solicitar referencias personales, pero también querrá conocer sus hábitos de trabajo, tales como confiabilidad, puntualidad, meticulosidad, etc.

Para encontrar cuidado de relevo en el área donde vive, consulte nuestra Guía de recursos en línea para obtener información sobre su estado: www.autismspeaks.org/resource-guide

PREGUNTAS FRECUENTES DE LOS PADRES

P: Mi hija tiene 2 años y recientemente le diagnosticaron autismo. Algunos familiares insisten en que ella solo tiene un atraso en su desarrollo. ¿Me pueden dar alguna sugerencia sobre cómo responderles?

■ Su situación es muy común en las familias de niños diagnosticados con necesidades especiales, especialmente el autismo. Después de recibir este diagnóstico ocurren muchos procesos emocionales en la familia como unidad y en cada miembro de la familia de manera individual. Por supuesto, está el shock inicial que puede enviarlo al verdadero proceso de duelo, y cada uno de los integrantes de la familia pasará por esto a su propio ritmo. Parte de ese proceso incluye una etapa de negación, como es vista particularmente en los miembros de la familia que no viven con su hijo día a día. Es probable que les lleve más tiempo aceptar el diagnóstico. Además de todo lo que ya está haciendo, también debe ser paciente para que esto suceda. Los miembros de la familia que aman a su hijo serán los más beneficiados al aprender sobre el autismo para poder adaptar sus interacciones y expectativas a niveles más apropiados.

También hay profesionales y grupos de apoyo eficaces en su comunidad que tienen mucha experiencia y pericia para comprender este proceso. Ellos podrían brindarle apoyo a usted y a su familia extendida.



P: Mi esposo se niega a aceptar el diagnóstico y no asiste a las citas con nuestro médico. ¿Qué puedo hacer?

■ No es raro que uno de los padres acepte el diagnóstico y el otro esté en negación. La negación le pasa tanto a los padres como a las madres. Aunque la situación sea muy difícil para usted en este momento, debe ser paciente y comprensivo. Su cónyuge eventualmente superará su negación. Mientras tanto, puede recomendarle un libro o compartir un artículo sobre el autismo, pero tenga cuidado de no presionar. La mayoría de las personas necesitan hacer esto a su propio ritmo.

P: Desde que diagnosticaron a mi hijo, me siento agobiado y ni siquiera logro motivarme para leer algo sobre el autismo.

■ Ser un defensor de su hijo con autismo probablemente sea una actividad que durará toda la vida. Desde el momento de enfrentar el diagnóstico, los padres se sienten agobiados por la noticia. Se sienten confundidos, temerosos y enojados. Muchos se cansan fácilmente cuando tratan de afrontar la situación. Es útil recordar que no está solo, que

otras personas están pasando por esto y, por lo tanto, hay apoyo disponible para usted. Conserve una carpeta con artículos y otro material informativo para que cuando esté listo para leerlos los tenga disponibles. Vaya a su ritmo y con el tiempo hará lo que debe hacer y, a la larga, sus esfuerzos marcarán la diferencia.

P: La participación de mi familia en la iglesia es importante para nosotros. ¿Cómo consigo que mi iglesia acepte mejor a mi hijo? Los miembros casi siempre parecen incómodos cuando intento hablarles de nuestro hijo y su diagnóstico. Mi expectativa es que sean un apoyo y sean solidarios ya que verdaderamente los necesito de mi lado. Mi hijo también necesita relacionarse con otras familias en nuestra congregación.

■ Para muchas personas, incluidos los miembros de su iglesia, el autismo no es algo con lo que hayan tenido experiencia o información adecuada, así que debe educarlos. Una buena manera de comenzar a hacerlo es con su pastor o ministro. Vea qué tanto sabe y proporcione información según sea necesario. A veces, el líder puede incorporar los temas relacionados en un sermón o lección. También le podría sugerir personas a las que se puede acercarse porque pueden estar más abiertas a aprender sobre el autismo. Entonces, usted puede sugerir que la iglesia invite a un profesional a dar un taller sobre niños con necesidades especiales, con énfasis en los desafíos asociados con el autismo. Sugiera que la iglesia desarrolle un plan que contemple a los niños con necesidades especiales en sus diversas actividades, como las clases dominicales, el servicio de adoración, el coro, etc. En algún momento podría ser útil invitar a un especialista en conducta para que trabaje con el personal y lo capacite. Esto puede significar pedirles a los maestros, padres y otros profesionales capacitados en la iglesia que donen voluntariamente su tiempo para ayudar en la escuela dominical, modifiquen las lecciones, etc. ¡Involucre a su comunidad y ellos se lo agradecerán después!

Una vez que los miembros de su congregación reciban información precisa, se volverán más abiertos y comprensivos. Tal vez tenga que sugerir maneras en las que pueden involucrarse con su hijo y con organizaciones de defensa. Hay muchas oportunidades para que la comunidad religiosa se involucre y se asocie con los padres. Como defensores, los padres tienen una oportunidad única de dirigir el rumbo.

P: ¿Cómo sé que se está haciendo todo lo posible por mi hijo? A veces parece que no hay el progreso suficiente.

■ Casi todos los días, todos los padres de un niño con autismo se hacen esta pregunta: ¿hay algo más que se pueda hacer para ayudar a mi hijo? Trabajamos tan duro como podemos y muy a menudo sentimos que no estamos haciendo lo suficiente. También nos es muy fácil proyectar esto a otras personas involucradas en la vida de nuestro hijo. De hecho, históricamente, no se ha hecho lo suficiente y, en muchos sentidos más, se debe hacer más en el mundo de hoy. De esto se trata ser defensor. Debemos continuar presionando para obtener los mejores tratamientos y servicios disponibles.

Mientras tanto, debemos reconocer que hay algunos límites que debemos aceptar. Los tratamientos disponibles actualmente tienen límites. Estamos aprendiendo mucho, pero tenemos un largo camino por recorrer.

El financiamiento gubernamental claramente tiene límites, especialmente en la economía actual. Con frecuencia, los maestros trabajan de más con demasiados alumnos. A veces es útil concentrarse en lo que se está haciendo y reconocer nuestros esfuerzos y los esfuerzos de los demás. Al mismo tiempo, como se sugirió anteriormente, los padres deben ser los mejores defensores de su hijo.

Cuando vea lo que hace cada día, tal vez quiera felicitarlo por lo que ha logrado. Su hijo está haciendo su mejor esfuerzo, considerando los diversos desafíos que enfrenta cada día. Sea amable consigo mismo y recuerde que su hijo con autismo, como todos los niños, va a crecer y desarrollarse a su propio ritmo. Si bien nos gustaría ver a nuestros hijos pasar de una oración a cinco párrafos en un semestre, debemos aceptar y celebrar lo que logran y alentarlos gradualmente.

Consultar a profesionales externos, como terapeutas educativos, también puede ayudarlo a establecer metas y ver el progreso de manera realista. En este viaje, tenemos que redefinir el éxito y el progreso. Tiene que basarse en los propios dones de nuestro hijo y, ¡en nada más!

P: ¿Hay ayuda financiera disponible para ayudar en el cuidado y la educación de nuestro hijo con autismo?

■ La dificultad financiera es uno de los mayores factores de estrés que enfrentan las familias con hijos con necesidades especiales. Pareciera que nunca hay suficientes fondos o ayuda financiera disponible y cada familia a menudo se da cuenta de que sus propios recursos son insuficientes para mantener a su hijo y que tienen pocas esperanzas de recibir un reembolso por todo lo que se gasta.

La fuente principal de financiamiento para los servicios de su hijo se exige a través de una ley federal de los EE. UU., la Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA). La IDEA rige la forma en que los estados y organismos públicos brindan intervención temprana, educación especial y servicios relacionados para niños con discapacidades. Consulte la sección Your Child's Rights (Derechos de su hijo) en el sitio web de Autism Speaks www.AutismSpeaks.org

Además, el seguro médico de su familia podría reembolsarle los gastos por servicios de autismo, como la terapia del habla o el tratamiento de salud conductual, como el análisis de conducta aplicado. Comience por hablar con el departamento de recursos humanos donde usted o su cónyuge trabajan, y pregunte sobre el reembolso del seguro por servicios de autismo. Muchos estados ahora tienen organismos gubernamentales que supervisan a la industria de seguros médicos, por lo que este puede ser un recurso de respaldo para que explore los beneficios según sea necesario.

Es importante continuar abogando por mayor financiamiento por parte del gobierno y de la industria de seguros. Para obtener más información sobre la reforma al seguro de autismo en su estado, visite www.AutismVotes.org.

P: A mi esposa y a mí nos preocupa que con el tiempo nuestros otros hijos sientan resentimiento profundo por toda la atención y tratamiento especial que su hermano recibe y que esto pueda afectar su vida de manera negativa. ¿Tiene alguna sugerencia para criar a nuestros otros hijos para que no se sientan resentidos?

■ La rivalidad entre hermanos ocurre en todas las familias con más de un hijo y puede ser especialmente compleja cuando se trata de un niño con necesidades especiales. No hay forma de evitar dar atención y tratamiento adicionales a un hijo con autismo. Para los hermanos de niños con autismo, estos sentimientos se pueden desarrollar tempranamente porque los niños pueden estar juntos todo el tiempo.

Checar constantemente cómo están sus otros hijos, lo que necesitan, etc. es una buena manera de comenzar. En la medida de lo posible, también ayuda inmensamente encontrar tiempo para estar con cada niño individualmente. Involucrar a abuelos, tías, tíos, vecinos de confianza, etc., también puede ser de utilidad.

Los niños de diferentes edades tienen la capacidad de comprender las necesidades especiales de otra persona si se toma el tiempo de explicarles en términos que puedan entender. Explíqueles las conductas que ven en su hermano o hermana y por qué usted responde diferente para manejar estas situaciones. Si bien no desea que se conviertan en padres sustitutos, sí necesitan conocer algunas explicaciones básicas. Además, crear un espacio seguro para que puedan hablar sobre sus sentimientos con usted o con otras personas puede prevenir que se desarrollen resentimientos tóxicos en una etapa posterior.

Es poderoso ayudar a sus otros hijos a encontrar maneras exitosas de jugar o interactuar con su hermano o hermana.

Los hermanos a veces pueden sentirse culpables porque sienten resentimiento y enojo, o simplemente porque son «normales», mientras que su hermano o hermana no lo es. La culpa y el resentimiento son aspectos normales del crecimiento, frecuentemente más complejos debido a un hermano con necesidades especiales. Pero como con cualquier sentimiento, se puede hablar de ellos y procesarlos para que sus otros hijos avancen en su propio desarrollo emocional y en su viaje de vida.



LA HISTORIA DE UNA MADRE

Por Tracy Miranda

Nunca olvidaré aquel día: 7 de diciembre de 2010. Después de meses de confusión, muchas preguntas y especulaciones, era oficial. Diagnosticaron a mi hijo dentro del espectro autista.

Por supuesto que hubo muchas lágrimas inmediatamente y esto continuó por algún tiempo. Hubo otras reacciones. Por ejemplo, me acordé de cómo las personas hablan sobre una experiencia cercana a la muerte. Para mí, la vida futura de mi hijo pasó por mi cabeza y me hice muchas preguntas sin respuesta y muchas cosas me preocupaban. ¿Estará bien? ¿Será víctima de bullying? ¿Se casará? ¿La gente pensará que es tonto?

Tuve que recordarme que no podía predecir el futuro. No conoceré su futuro hasta que llegue. Debo estar presente para él y juntos enfrentaremos el futuro. Me permití llorar un par de días y eso fue todo. Las lágrimas no iban a cambiar nada. No lloré por el diagnóstico, sino porque, como madre, uno quiere hacer todo lo posible para garantizar que la vida sea excelente para su hijo, y no puedo garantizarlo ni arreglar el futuro.

Mi siguiente prioridad fue aprender tanto como pudiera. Ay, qué trabajo me costó, fue un tanto agobiante. Al igual que otras personas, «sabía» del autismo, pero no lo entendía de verdad.

En su evaluación, el informe psicológico había mencionado que tenía el potencial de ser extremadamente inteligente, pero que podría ser socialmente extraño. Somos grandes fanáticos del programa «The Big Bang Theory» y después de leer eso, mi primer pensamiento fue: «¡Ay, caramba, estamos criando a Sheldon!»

Fue agradable poderme reír de la situación, pero obviamente era necesario investigar. Después de hacer una búsqueda sobre el autismo en internet, me sentí perdida. Había tantos sitios web, libros y blogs que no sabía por dónde empezar. ¿A quién se suponía que debía creerle cuando las páginas se contradecían entre sí? Entonces recordé que los maestros de la escuela de mi hijo habían hecho la *Caminata de Autism Speaks* y nuestra familia había hecho un donativo. Entonces, fue ahí donde empecé. Me puse en contacto con el Equipo de Familias de Autism Speaks para buscar apoyo. Necesitaba hablar con alguien que escuchara y se relacionara con mi situación. Era solo la primera semana y ya sabía que necesitaba a otras personas que supieran por lo que estaba pasando.

Como resultado de mi contacto con *Autism Speaks*, encontré una increíble comunidad de padres en línea. La experiencia pasada en línea me hizo dudar al principio, haciéndome sentir que podía obtener información errónea. Pero, este no fue el caso. Encontré padres como yo, que estaban ahí para apoyarse unos a otros y mantenerse unidos. Pudimos obtener información precisa y útil. Cuando piensas que nadie va a entenderte, alguien lo hará. Cada vez que hacía una pregunta, recibía respuestas de personas que habían estado en mi lugar. Si mandaba una actualización de algo bueno que mi hijo había hecho, recibía porras de personas que habían vivido lo mismo. Me entendían y yo los entendía.

Mi esposo y yo estábamos tomando la noticia un poco diferente. Él mantuvo muchos de sus sentimientos guardados para procesarlos, mientras que yo quería compartir con todo el mundo y comenzar a construir mi red de apoyo inmediatamente. Eso sí, algunos de ellos no estaban seguros de qué decir, pero yo tampoco estaba segura de lo que necesitaba escuchar. Varias personas me dijeron que conocían a «tal y cual» que tenían un hijo/nieto/primo, etc. con autismo y que les estaba yendo muy bien, por lo que no debía preocuparme para nada. Eh, sin afán de ofender, pero eso simplemente no es cierto. Una de las ideas más erróneas acerca del autismo es que afecta a todos de la misma manera. La verdad es que cada niño que lo tiene es diferente y progresa de diversas maneras.

En este momento no tenemos idea de lo que nos deparará el futuro. En ese momento, todavía estaba tratando de procesar que era mi hijo; no me importaba quién más estaba enfrentándolo. Eso sí, no soy tan insensible ahora, pero al principio él era lo único que importaba.

Sé que el camino por delante sigue siendo una travesía de preguntas sin respuesta. Sin embargo, mi hijo está progresando muy bien. Tiene alto funcionamiento y le va muy bien en la escuela. Sé lo afortunada que soy, pues le gusta que le demuestre afecto porque muchos padres de niños con autismo no llegan a experimentar eso. Lo siento por ellos de todo corazón.

No importa lo que nos depare el futuro, mi hijo es la mayor bendición en mi vida y me hace reír todos los días. Cuando la gente quiere sentir pena por mí, les recuerdo lo bendecidos que somos. Las cosas podrían ser mucho peores. Autismo es lo que mi hijo tiene, no lo que mi hijo es.

Estaremos bien.



RECURSOS

Los recursos de servicios para las familias de Autism Speaks son gratuitos y están disponibles en línea.

Conexiones de la comunidad:

www.autismspeaks.org/family-services/community-connections

Guía de recursos:

www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php

Biblioteca de recursos:

www.autismspeaks.org/family-services/resource-library

Manuales:

www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits

A su hijo le diagnosticaron autismo

www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis

Póngase en contacto con el Equipo de Respuesta al Autismo (ART, por sus siglas en inglés). El ART está especialmente capacitado para ayudar a las familias con los desafíos diarios de vivir con autismo. Llame al 888-AUTISM 2 (288-4762) o envíe un correo electrónico a familyservices@autismspeaks.org

Autism Speaks organiza eventos de [Walk Now for Autism Speaks](#) (Camina ahora por Autism Speaks) en muchas ciudades del país. Estos eventos brindan la oportunidad de conocer a otras familias en el área donde vive, así como hablar con los terapeutas locales y otros proveedores de servicios en la Feria de Recursos de la caminata. Haga clic en su estado o ingrese su código postal para encontrar la caminata más cercana a usted.



Foto por: Dannie Zane Photography