

# Recurso sobre adolescencia y pubertad



Una guía para  
padres de  
adolescentes con  
un trastorno del  
espectro autista



*Este material es producto de las actividades continuas de la Red de Tratamiento del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado por Autism Speaks. Apoyado en parte por el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054, la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (AIR-P Network), desde la Oficina de Salud Materno Infantil (Ley de la Lucha Contra el Autismo de 2006, según enmienda de la Ley de Reautorización de la Lucha Contra el Autismo de 2011), la Administración de Servicios y Recursos de Salud, el Departamento de Salud y Servicios Humanos hasta Massachusetts General Hospital.*

## NOTA DE LOS AUTORES

Este kit de herramientas fue desarrollado como respuesta a las solicitudes de los padres de recursos relacionados con la pubertad para sus hijos con TEA. Aunque hay excelentes recursos sobre la pubertad, encontramos vacíos en los recursos disponibles relacionados con el autismo. Nuestro objetivo era proporcionar información que era limitada o no estaba disponible en otro lugar. Este Recurso sobre adolescencia y pubertad, también conocido como el Kit de herramientas [P.A.R.], representa un esfuerzo conjunto de EE. UU. y Canadá para crear lo que esperamos que sea un documento inteligente y fácil de comprender y compartir para aquellas personas que apoyan a un adolescente con un trastorno del espectro autista.

Algunos de los desafíos durante la creación de este kit de herramientas tuvieron relación con la naturaleza personal de la pubertad y la sexualidad. Claramente, este es un tema que requiere delicadeza y cada familia debería abordarlo conforme a sus propios valores y moralidad. Deseábamos crear un kit de herramientas que entregara información general, que no es fácil de encontrar, pero que también sea lo suficientemente específica como para que fuera lo más útil posible para las familias.

Hemos procurado ser respetuosos en la presentación de la información. De todas formas, sabemos que parte de las imágenes y del contenido en este kit de herramientas podría ser demasiado personal para algunos padres. Desde luego, animamos a todos a revisar el material primero y decidir lo que sea de mayor utilidad en su estilo de paternidad o en lo que comparta con su hijo. También lo animamos a buscar orientación por parte del equipo de especialistas multidisciplinarios, trabajadores sociales, asesores de la familia, líder espiritual, etc. Nuestro objetivo fue lograr el mejor equilibrio posible, considerando que algunos padres van a preferir menos información y otros van a preferir más.

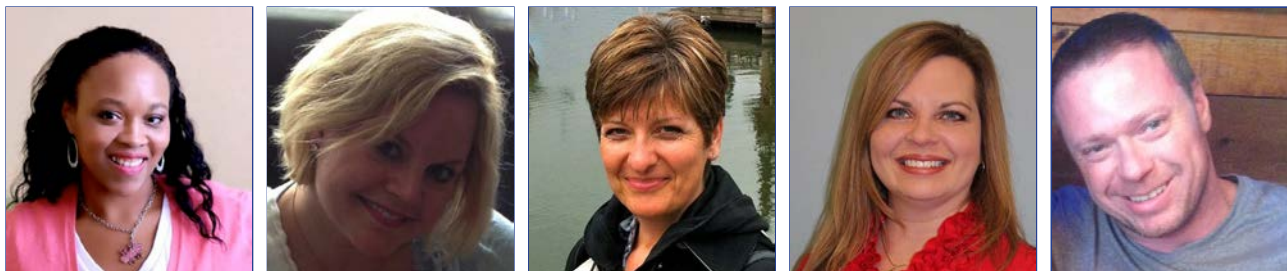
Deseamos agradecer especialmente a los padres y estudiantes que nos entregaron comentarios sobre el desarrollo de este kit de herramientas. Sin sus aportes, no podría haberse realizado.

Para obtener información y recursos adicionales, visite : [www.autismspeaks.org/atn](http://www.autismspeaks.org/atn) o

[www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits)

Atentamente,

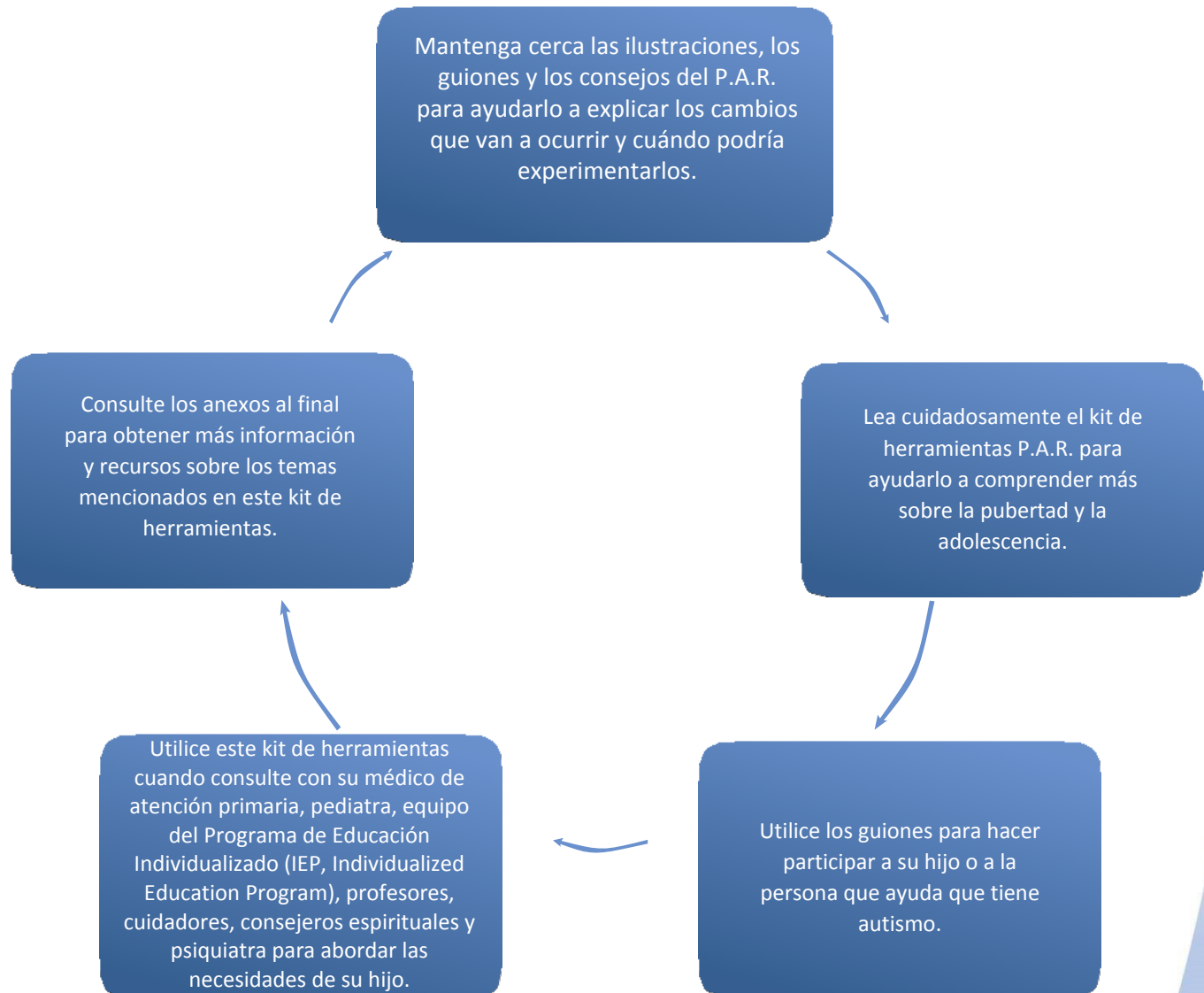
El equipo de trabajo de Recurso sobre adolescencia y pubertad de ATN/AIR-P



(Parte superior, izquierda a derecha) Padres acompañantes autores:- Kameena Ballard-Dawkins, Amy Kelly, Charlene Prochnau, Alicia Curran, BS y Rich Hahn (Parte inferior) Autores profesionales Dra. Kristin Sohl, Lisa Voltolina M.S., CCRP, Dr. Shawn Reynolds, Dra. Lisa Nowinski, Martha Y. Porrás y Yolán Parrott Msc OT, OT(C).

## CÓMO UTILIZAR ESTE KIT DE HERRAMIENTAS

Un “**Kit de herramientas**” es un conjunto de materiales impresos o electrónicos diseñados para apoyar a las familias y a los proveedores de niños con autismo en la administración de su atención. Los kits de herramientas también pueden estar dirigidos directamente a los niños para enseñarles o apoyarlos en la administración de su propia atención. Los kits de herramientas entregan información centrada en un tema con un objetivo específico, tal como apoyar a una familia durante la etapa de pubertad y adolescencia de su hijo con un TEA. A continuación, encontrará sugerencias sobre cómo sería el mejor uso de este kit de herramientas. Visite nuestra página de kits de herramientas de [ATN/AIR-P](#) para obtener más información sobre todos los kits de herramientas que tenemos disponibles para padres y profesionales a la fecha.



## CONTENIDO

NOTA DE LOS AUTORES.....	1
CÓMO UTILIZAR ESTE KIT DE HERRAMIENTAS .....	2
CONTENIDO.....	3
INTRODUCCIÓN .....	4
PUBERTAD comparada con ADOLESCENCIA. ....	5
NOTAS A LOS PADRES ACOMPAÑANTES.....	6
NOTAS A LOS PADRES ACOMPAÑANTES CONTINUACIÓN .....	7
CAMBIOS CORPORALES .....	8
CAMBIOS CORPORALES: GUIÓN DE CONVERSACIÓN 8	
AUTOCUIDADO E HIGIENE.....	9
MENSTRUACIÓN ( PERÍODO MENSTRUAL). ....	14
¿PÚBLICO O PRIVADO?.....	16
SEGURIDAD: DESCONOCIDOS, SECRETOS Y CONTACTO CORPORAL .....	19
PLANIFICACIÓN DE SEGURIDAD EN CASO DE ESCAPADAS Y DEAMBULAR: HUIDAS .....	21
PLANIFICACIÓN DE SEGURIDAD EN CASO DE MAYOR AGRESIVIDAD 22	
SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y ASESORÍA FAMILIAR.....	26
SEGURIDAD EN INTERNET.....	28
PLANIFICACIÓN DE SEGURIDAD PARA USUARIOS DE INTERNET.....	28
LA RED AS ANT/AIR-P PARA LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA. ....	29
RECURSOS .....	30
RECONOCIMIENTOS.....	31



## INTRODUCCIÓN

La pubertad puede ser un período de sentimientos mezclados para padres y preadolescentes. Puede ser un período de orgullo y celebración, así como también de preocupación y confusión. Es difícil para los preadolescentes comprender todos los cambios que suceden junto con la pubertad. Además, los padres podrían sentirse inseguros sobre cómo explicar estos cambios a sus hijos.

Los padres de preadolescentes con TEA podrían considerar este periodo de transición especialmente difícil. Los cambios físicos y emocionales de la pubertad podrían parecer no estar sincronizados con el desarrollo académico y social de sus hijos. Los padres necesitan las habilidades y la confianza para hablar sobre pubertad y sexualidad y así poder enseñar con confianza importantes habilidades para la vida, como conductas públicas y privadas adecuadas, cambios corporales naturales y relaciones románticas y sociales saludables.

Algo importante que debe considerar es que, aunque las personas con TEA a menudo progresan de formas diferentes que otros niños, por lo general, sus cuerpos se desarrollan a una velocidad similar a sus pares. Los niños y las niñas experimentan cambios en sus cuerpos, sin importar si presentan o no un TEA. Los niños con TEA podrían tener respuestas únicas a lo que les sucede a sus cuerpos y podrían necesitar orientación adicional mientras atraviesan este período de transición.

Con el tiempo, todos los padres se enfrentan al desafío de enseñar a sus hijos sobre los cambios naturales de la pubertad. Sin embargo, los padres de preadolescentes con TEA podrían necesitar la ayuda de estrategias adicionales para facilitar la transición. Nuestro objetivo en la creación de esta herramienta es entregar orientación sobre temas de la pubertad que se pueden aplicar directamente a los preadolescentes con TEA. De esta manera, esperamos aumentar la comprensión de las familias sobre la pubertad y su capacidad de adaptarse a estos cambios con confianza.

Este kit de herramientas fue un esfuerzo conjunto de los padres de adolescentes y preadolescentes con TEA, médicos especialistas en TEA, educadores especiales y profesionales relacionados de la salud. Fue diseñada para entregar información general a una gran variedad de padres con la esperanza de brindar una perspectiva integral sobre la pubertad y la adolescencia. Reconocemos que muchos padres van a enfrentar otros desafíos importantes que no abordamos en este kit de herramientas, tales como, entre otros, asuntos de orientación sexual y planificación familiar. Por lo tanto, no se debería considerar a este kit de herramientas como un sustituto para el apoyo personalizado cuando los desafíos son más específicos o más importantes. Tampoco reemplaza la consulta con un médico, la escuela o proveedor de salud mental, que es altamente recomendada cuando tiene grandes necesidades.

### ¿Sabía qué?

**Muchos padres se ofrecieron voluntariamente para colaborar en el desarrollo y la redacción de este kit de herramientas. Va a leer sobre ellos como un Padre acompañante en todo este kit de herramientas, donde compartirán sus consejos e historias personales.**

## PUBERTAD comparada con ADOLESCENCIA

Pubertad y adolescencia pueden ser conceptos engañosos. Aunque no lo crea, no significan lo mismo y no suceden necesariamente al mismo tiempo durante el desarrollo. Antes de revisar contenidos más específicos, definamos estos términos.

### **Pubertad**

- Se refiere a los cambios físicos en el cuerpo que hacen que una persona se pueda reproducir sexualmente.

### **Adolescencia**

- Es el período de transición emocional y social entre la niñez y la adultez.

Es importante tener esta diferencia en consideración, especialmente cuando es padre de preadolescentes (en ocasiones, conocidos como tweens) con TEA. Con frecuencia, las personas con TEA experimentan un desarrollo tardío de las habilidades sociales y emocionales. Es posible que no logren la transición hasta los últimos años de la adolescencia o el inicio de los veinte años. Sin embargo, es muy probable que experimenten los cambios físicos de la pubertad dentro del período de tiempo típico, que puede ser a partir de los 10 u 11 años.

¿Qué significa todo esto? En palabras simples, muchos adolescentes con TEA van a experimentar las sensaciones de un cuerpo maduro físicamente sin la madurez psicológica, emocional o social para comprender estas sensaciones.

#### **Consejos de un Padre acompañante: Cambios corporales**

- **Comience a enseñar sobre privacidad a edad temprana.** Con los hermanos y los terapeutas siempre cerca, con frecuencia es difícil encontrar privacidad, pero es totalmente adecuada en cierto momento de la vida. Ayude a su hijo a aprender cuándo sucede y cómo lograrla de forma segura.
- **Demuestre conductas de higiene adecuadas.** Permita que su hijo lo mire cuando se afeita, coloca desodorante o realice cualquier otra actividad para mantener una buena higiene si considera que es apropiado.
- **Utilice el lenguaje correcto para las partes del cuerpo y las funciones corporales.** Todos los niños van a crecer para convertirse en adultos en algún momento y se les debe enseñar los términos adecuados para temas de madurez.
- **Comience a practicar a edad temprana.** Cuanto antes usted y su hijo puedan desarrollar una rutina, más rápidamente su hijo se acostumbrará. Enseñar habilidades a edad temprana, facilita su incorporación en la vida diaria.

### ***Historia personal de un padre acompañante:***

Nunca imaginé en 2002, cuando nació mi pequeña niña de 6 libras y 11 onzas, Annie, que 12 años después tendría que enseñarle intensamente, paso a paso, cómo ducharse, ponerse desodorante y practicar el cambio de las toallas higiénicas. Así es. Todo esto en anticipación a la Gran P. Pubertad.

Nuevamente, me encuentro en el abismo infinito del autismo, sin saber qué esperar de la siguiente etapa de la vida de Annie. Aunque es intimidante de cierta forma, también es muy emocionante verla florecer y convertirse en una hermosa jovencita y me siento privilegiada de poder hacer este viaje con ella. Annie, como la mayoría de los niños con TEA, tiene expectativas diferentes: aprendió a comenzar a hablar cuando tenía diez, ahora puede leer y escribir, le encanta cocinar y siempre habla de "Mamá y Annie". Es maravilloso.

Espero que este recurso lo ayude a recordar los aspectos positivos que su hijo le brinda a usted y a su familia. (Ayuda recordarlos cuando deseamos jalar nuestro pelo durante los inevitables momentos frustrantes). En la página siguiente, aparecen algunas de las cosas que he hecho hasta ahora para preparar a Annie para convertirse en una mujer joven.



***-Amy K., Padre acompañante, Philadelphia, PA***

Para las niñas que están comenzando con la menstruación (o el período), es útil si el cuidador puede consultar con un médico especialista en atención de adolescentes y control de natalidad ANTES de que llegue realmente. Consulté con un especialista en el Children's Hospital en nuestra división de Atención Especializada en Adolescentes tres meses antes de que mi hija tuviera su primer período y ¡gracias a Dios! Cuando comenzó, pude llamar al médico directamente ese día y continuar con el plan que ya habíamos analizado que funcionaría mejor para mi hija (en nuestro caso, son pastillas anticonceptivas que regulan que su período ocurra menos veces durante un año). Esto me dejó tranquila de inmediato, ya que ella está protegida y tenemos, al menos, un calendario manejable para encargarnos de un viaje impredecible a través de la pubertad.

Mi hija tuvo su primer período cuando tenía 12 ½ años y tenía mínima comunicación verbal. Es difícil para ella decirme cuando no está cómoda... pero me recordaron estar atenta a otras señales. Para indicarme que sentía dolor se frotaba el abdomen y yo sabía que esa era su forma de decirme que sentía calambres así que le administraba un analgésico leve (Ibuprofeno). También, para mi angustia, descubrí que a la mañana siguiente se había quitado Y destrozado completamente su toalla sucia cuando se despertó antes de venir a buscarme. Esto me indicó que se sentía realmente incómoda y que debía considerar hacer que usara el baño durante la noche o, al menos, levantarme antes que ella para poder despertarla y cambiarla para que se sintiera cómoda. ¡Todo es aprendizaje!

¿Sabía que fabrican ropa interior específicamente diseñada para ayudar a mantener las toallas higiénicas en su lugar y sentirse más cómoda? Esto es FUNDAMENTAL cuando hay mujeres jóvenes con problemas sensoriales y que no comprenden totalmente lo que sucede en sus cuerpos durante la menstruación o cómo mantener una higiene adecuada. [Este es un enlace](#) a un tipo de ropa interior, pero si busca en Google, encontrará otros tipos.

[http://www.amazon.com/Anigan-StainFree-High-Rise-Menstrual-Underwear/dp/B008V1XNSG/ref=pd\\_sim\\_sbs\\_hpc\\_1?ie=UTF8&refRID=0TGW-C2RZPB212H6YW2VJ](http://www.amazon.com/Anigan-StainFree-High-Rise-Menstrual-Underwear/dp/B008V1XNSG/ref=pd_sim_sbs_hpc_1?ie=UTF8&refRID=0TGW-C2RZPB212H6YW2VJ)



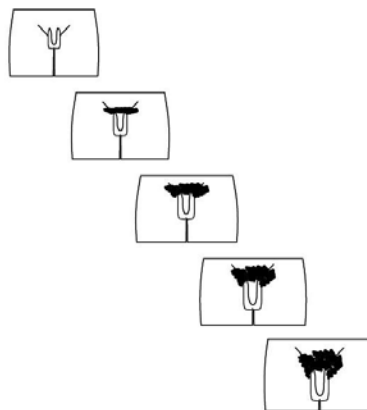
## CAMBIOS EN EL CUERPO

Es importante darle tiempo a su hijo para que procese la idea de que su cuerpo va a cambiar antes de que comience realmente la pubertad. Normalmente, los niños muestran señales de pubertad cerca de los 11 o 12 años. Por lo general, las niñas experimentan cambios en sus cuerpos antes, cerca de los nueve o 10 años.

Es natural que algunos padres se sientan un poco incómodos cuando les hablan a un niño sobre su cuerpo. Para disminuir la incomodidad, considere hablar con su cónyuge, hijos mayores o familiares o amigos de confianza sobre los valores y las prácticas de su familia y cómo desarrollarlas en su hijo. Establecer valores familiares (por ejemplo, no hay embarazo antes del matrimonio, etc.) puede orientar sus interacciones con su hijo y prepararlo con anticipación a cualquier pregunta que pueda surgir.

Puede ser que tan importante como establecer prácticas y valores familiares, sea lograr una comprensión básica sobre los cambios corporales relacionados con la pubertad. Una de las bases para introducir el tema de la pubertad es explicar los cambios que van a ocurrirle a su hijo en relación con las partes de su cuerpo. Asegúrese de hablar claramente, en una forma que su hijo pueda comprender para que así sepa lo que debe esperar mientras crece.

### Escala de Tanner de la vida



*Puede usar este cuadro como cronograma para mostrarle a su hijo cómo crece el vello en los genitales masculinos.*

<http://kc.vanderbilt.edu/healthybodies/>

## Cambios corporales: Guión de conversación

Para comenzar, revise los recursos de imágenes que le hemos entregado. Después, agregue recursos adicionales que encuentre a través de familia, amigos y su comunidad y que sean adecuados para su hijo según su edad, necesidades de aprendizaje y habilidades.

Es difícil iniciar una conversación sobre los cambios corporales. ¿No sabe dónde comenzar? A continuación, encontrará un guión para ayudarlo a comenzar. (Por supuesto que puede modificarlo según la madurez y las habilidades verbales de su hijo).

Vamos a conversar sobre algo que les ocurre a todas las personas, incluso a mí. Los cuerpos de las personas van cambiando a medida que van creciendo y quiero hablarte al respecto para que sepas lo que está ocurriendo cuando tu cuerpo también comience a cambiar. Ocurre de forma diferente en cada persona y eso también está bien. Lo importante es que hablemos y que sepas que puedes hacerme preguntas cuando lo desees.

Para niños con menor comunicación verbal con TEA, modifique el lenguaje y la información al nivel del niño y agregue apoyos visuales. Comience diciendo algo como: "La regla es que tu cuerpo va a cambiar y quiero mostrarte cómo. Los cuerpos de todas las personas cambian cuando se convierten en adultos. Tu cuerpo va a cambiar así (use imágenes). Comenzarás a tener un cuerpo más adulto, como el mío (u otra persona)".

## AUTOCUIDADO E HIGIENE

Mientras comienza la pubertad, hay varios nuevos desafíos que los niños deben comprender. Muchos niños con TEA tienen dificultades con los cambios en las rutinas de autocuidado e higiene que son necesarias para manejar la pubertad. A continuación, encontrará alguno de los cambios que debería esperar y algunas ideas para ayudar a su hijo a manejarlos.

### Higiene general

Con la pubertad, aparece el sudor, la piel grasa y las espinillas. Los niños deberán comenzar a bañarse o ducharse diariamente para mantener limpios sus cuerpos. Por lo general, los niños con TEA no son conscientes del impacto social que se puede provocar por una mala higiene. Si es adecuado, hable con su hijo (o establezca una rutina) sobre por qué debe bañarse con más frecuencia. Las narraciones sociales pueden ser una forma útil de enseñar a los niños por qué la higiene es importante. Si motivar a su hijo para que se bañe es un problema, podría tener que implementar el baño diario como una "nueva regla del hogar", proporcionar listas de verificación y recordatorios visuales para bañarse, limpiarse cuidadosamente, utilizar jabón y champú, etc. A esta edad, podría ser cada vez más difícil supervisar que se lave bien su cuerpo su hijo; otro motivo para enseñarle a bañarse solo desde temprana edad.

*Esta narración de la ducha se puede usar como una ayuda visual o como tarjetas recordatorias individuales para fomentar una buena higiene.*

#### Anexo

#### Fomentar una buena higiene: Apoyo visual de Horario de ducha



Todos los textos e ilustraciones están protegidos por Vanderbilt Kennedy Center (VKC) y no se pueden utilizar en otro contexto sin el permiso escrito de VKC Communications (kc@vanderbilt.edu, 615-322-8240).

## **Afeitarse**

Puede ser bastante complicado, especialmente si su hijo tiene problemas con las sensaciones táctiles. Tendrá que enseñarle a su hijo a afeitarse de forma segura, ya que el dolor o, incluso, un corte podrían resultar en una evasión en el futuro. Esta podría ser un área donde los niños necesiten ayuda hasta que tenga la confianza de que pueden afeitarse por sí mismos de forma segura. Intente con diferentes rasuradoras y cremas de afeitar para encontrar la que su hijo prefiera y acepte. Con frecuencia, una máquina rasuradora es una mejor opción para los adolescentes que están recién comenzando. Tenga presente que algunas personas con TEA pueden ser sensibles a los sonidos de las máquinas rasuradoras. Si su hijo es muy reacio a afeitarse, podría tener que trabajar en aumentar, primero, su nivel de comodidad. Para esto, comience gradualmente con pasos sencillos (por ejemplo, ponerse crema de afeitar y enjuagarla), cortos períodos de tiempo (por ejemplo, encender la máquina rasuradora durante 5 segundos y apagarla) o pequeñas áreas (por ejemplo, ponerse crema de afeitar y afeitar una zona pequeña). En un comienzo, su hijo solo va a tolerar estas pequeñas exposiciones. Avance gradualmente hasta lograrlo y sea paciente. Si afeitarse no es una opción, estos mismos pasos progresivos se pueden utilizar con cremas depilatorias, que podrían tener un impacto sensorial menor y necesitan menos habilidades motoras finas.

## **Historia personal de un padre acompañante:**

“Soy la orgullosa madre de un joven de 14 años con autismo. En varias ocasiones, en el trayecto de criar a un niño con autismo, me he encontrado en territorio desconocido. Me encuentro en uno de esos lugares ahora: ¡la pubertad!

Tengo tantas dudas e inquietudes. ¿Cómo voy a controlarlo durante los períodos de sensibilidad emocional, o incluso agresividad, ahora que es más grande que yo? ¿Voy a controlar el acné en algún momento? ¿Se estará limpiando en las zonas adecuadas cuando se ducha o está usando suficiente desodorante? ¿Cuál es el nivel de independencia y responsabilidad adecuado para él? ¿Cómo voy a manejar el momento en que comience a experimentar con la masturbación? Mi lista de preguntas podría ser infinita.

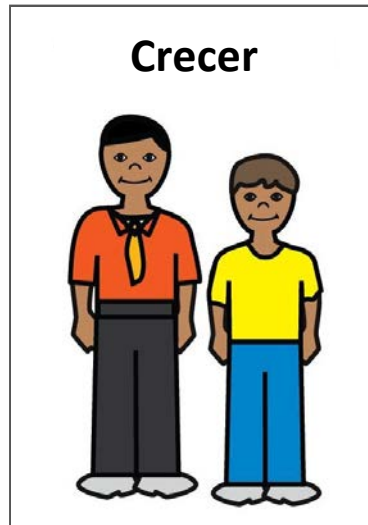
No tengo todas las respuestas. Sin embargo, sé que en todos los desafíos que hemos enfrentado durante otras transiciones en su vida, siempre hemos encontrado una manera. Tengo que centrarme en lo importante: ver a Samuel convertirse en un maravilloso hombre joven, de quien estoy orgullosa, y sentirme bien con no tener todas las respuestas hoy.



**-Alicia C., Padre acompañante,  
Columbia, Missouri**

### **Utilizar desodorante**

Agregar un nuevo paso a la rutina de la mañana puede ser difícil; su hijo podría tener una rutina bien establecida a esta edad. Este puede ser un paso muy importante cuando se experimentan cambios corporales. Pruebe con una variedad de desodorantes y antitranspirantes (por ejemplo, en barra, en gel, en spray, etc.). Permita a su hijo elegir el que prefiera, podría ser de ayuda para motivarlo a usarlo. La mayoría de los adolescentes reaccionan mejor cuando les ofrecen una opción. Nuevamente, podría necesitar un recordatorio visual para que su hijo use desodorante. También podría tener que implementarlo como una "nueva regla del hogar" u ofrecer premios hasta que su hijo incorpore este paso a su rutina normal.



*Imagen cortesía de Vanderbilt Healthy Bodies Tool Kit for Boys  
(Cuerpos saludables, kit de herramientas para niños):  
[www.vanderbilt.com/healthybody\\_boy](http://www.vanderbilt.com/healthybody_boy)*

### **Uso de sostén**

La mayoría de las niñas aceptan bastante bien este cambio. Sin embargo, en ocasiones puede ser difícil agregar un nuevo artículo a la rutina de vestirse. Pruebe diferentes estilos de sostenes con su hija hasta encontrar el que se ajuste bien y con el que se sienta cómoda. Podría tener que comenzar con un sostén con menos soporte, o un sostén de entrenamiento, hasta que ella pueda tolerar un sostén con mayor soporte. Explique que esto es parte de convertirse en mujer y de experimentar cambios corporales. Podría tener que volver a utilizar un programa o lista de verificación visual con los pasos para vestirse para recordarle que debe ponerse el sostén mientras se viste.

## Autocuidado y terapia ocupacional

La mayoría de los niños con TEA necesitan ayuda para afrontar y adaptarse con éxito a los cambios corporales. Un terapeuta ocupacional es un recurso excelente para abordar muchos de estos cambios. La terapia ocupacional (TO) se centra en el autocuidado, la productividad y la recreación. Para los niños que se encuentran en la transición hacia la adultez joven, la terapia ocupacional puede incluir: lograr independencia en mantener la higiene, vestirse, dormir, mantener la salud sexual, completar deberes, tener un trabajo voluntario o remunerado y sociabilizar con amigos, pares, colegas o familiares. Los terapeutas ocupacionales trabajan en conjunto con los niños y sus familias para establecer objetivos y estrategias enfocados en cumplir las preferencias específicas de la familia. A continuación hay una vista previa de un cuadro de "Autism Speaks Occupational Therapy Tool Kit" (Kit de herramientas sobre la Terapia ocupacional de Autism Speaks) que puede utilizar como una guía visual para saber si un TO podría ser un recurso para su familia.

### ¿Cómo puede la terapia ocupacional ayudar durante la pubertad?

Ocupación	Ejemplos de objetivos ocupacionales	¿Cómo puede ayudar la TO?
Autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumentar la conciencia o percepción de una higiene adecuada</li> <li>• Soportar sensaciones relacionadas con el aseo personal y la higiene</li> <li>• Aumentar la independencia para vestirse, bañarse, asearse, afeitarse y para las actividades de cuidado femenino</li> <li>• Disminuir la dependencia de los cuidadores en actividades de autocuidado</li> <li>• Aumentar la independencia en el manejo de materiales de autocuidado, tales como artículos de cuidado femenino, desodorante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar la conciencia y motivación para participar en tareas de autocuidado</li> <li>• Ayudar a desarrollar habilidades de autocuidado para fomentar la independencia</li> <li>• Modificar las tareas para facilitar la independencia</li> <li>• Disminuir la sensibilidad a las sensaciones relacionadas con el autocuidado</li> <li>• Crear apoyos visuales para fomentar la independencia en el baño, la vestimenta, el aseo y la higiene femenina</li> <li>• Colaborar con los padres para aumentar las expectativas de autocuidado en el hogar a medida que mejoran las habilidades</li> <li>• Crear estrategias organizacionales para deberes diarios y planificar para deberes más ocasionales, tales como cuidado femenino, cortes de pelo y reemplazo de los artículos de aseo</li> <li>• Ayudar a enseñar al adolescente a cuidar los artículos personales (por ejemplo, anteojos)</li> </ul>
Participación social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interactuar de forma adecuada con intereses románticos y en citas</li> <li>• Comprender qué tipo de interacciones físicas son adecuadas en situaciones diferentes (ejemplo, abrazar y besar)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enseñar reglas para la interacción social</li> <li>• Brindar oportunidades para practicar interacciones sociales</li> <li>• Aumentar la comprensión de contextos sociales y respuestas adecuadas</li> </ul>

Wheeland, A. & OT Practitioner Advisory Committee. (2014). Occupational Therapy Across the Lifespan: Autism Speaks® Family Services Tool Kit. (La terapia ocupacional durante toda una vida: Kit de herramientas para la familia de Autism Speaks®). Disponible en [www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy)



## MENSTRUACIÓN (PERÍODO MENSTRUAL)

Su hija con TEA va a experimentar muchos cambios durante la pubertad, al igual que otras niñas. Es probable que su primer período sea uno de sus mayores hitos durante este tiempo. El TEA no afecta cuando las niñas comienzan sus períodos, así que es probable que muchas niñas con TEA tendrán su primer período entre los 9 y 11 años.

Debido a que es imposible saber exactamente cuándo su hija tendrá su primer período, es importante considerar sus preferencias personales, personalidad y nivel de comprensión cuando decida el momento de analizar este tema. Tenga presente que los preadolescentes con TEA con frecuencia necesitan más tiempo para ajustarse a los cambios y la nueva información y, en ocasiones, se obsesionan con los acontecimientos que son impredecibles y posiblemente atemorizantes. Por lo general, el primer período aparece de 12 a 18 meses después de que comienzan a desarrollarse los pechos, por lo que es una buena idea empezar a conversar de ello mientras se acostumbra a utilizar un sostén.

Es fundamental preparar a su hija para su primer período con anticipación. Asegúrese de elegir el momento adecuado para prepararla para esto. Piense en algún momento que va a minimizar el estrés y la ansiedad de esperar su período y, a la vez, va a maximizar su capacidad de procesar esta información. No existe la forma correcta de hacer esto con cada niño, así que utilice su mejor criterio.

### Cuando esté lista para hablar con su hija, hay algunos temas fundamentales que debe tratar

#### ***¿Qué significa “tener el período menstrual”?***

Si las niñas no saben o no comprenden que es el período, podrían asustarse por pensar que están enfermas o heridas. Asegurarse que su hija comprenda que el sangrado mensual es totalmente normal, natural y saludable es fundamental para disminuir la ansiedad. Considere si una narración social sería de ayuda para su hija, como una herramienta instructiva y como un recordatorio de lo que debe esperar cada mes.

#### ***Los calambres estomacales y el dolor corporal son normales.***

Intente preparar a su hija para las sensaciones físicas relacionadas con los períodos mensuales. Los calambres abdominales, la sensación de cansancio y las molestias en los pechos, el estómago o la zona lumbar son sensaciones normales, incluso aunque no sean muy cómodas. Enseñe a su hija estrategias adecuadas para aliviar el malestar. Por ejemplo, podría ser totalmente adecuado para su hija utilizar una botella de agua caliente para disminuir los calambres o el dolor corporal por sí misma, pero los analgésicos solo se deberían utilizar con el permiso y bajo la supervisión de los padres. Sin duda, si estos síntomas parecieran ser graves o interfieren con las actividades diarias, debería hablar con su proveedor médico para conocer opciones adicionales.

#### ***El síndrome premenstrual (SPM) también es normal***

Las niñas con TEA pueden experimentar la misma gama de síntomas del SPM que las niñas con desarrollo normal. Sin embargo, sus síntomas pueden resultar en conductas desafiantes si tienen problemas para regular sus emociones. Como la mayoría de las niñas, su hija podría sentirse de mal humor, deprimida, cansada y podría tener dificultades para concentrarse. Si comprende por qué se siente de esta forma, su hija podría sentir que tiene mayor control de su cuerpo en transición. Una historia social, específica para los síntomas de su hija, podría ser de ayuda. Al igual que con los síntomas físicos, debería consultar con el proveedor médico de su hija si los síntomas del SPM son graves o interfieren con su vida diaria.

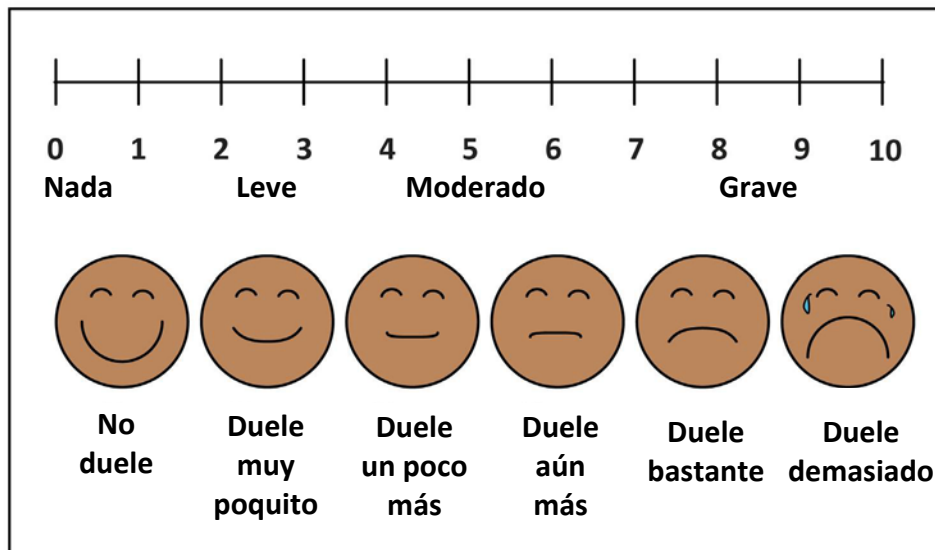
## ¿Qué son las toallas y los tampones?

Cuando comience el período de su hija, deberá saber cómo son las toallas higiénicas y los tampones y cómo usarlos. Considere ir a la tienda juntas y elegir diferentes tipos para probar. Las niñas de cualquier edad pueden usar tampones, pero se necesita práctica y se deben cambiar regularmente para evitar cualquier enfermedad grave que podría resultar por no cambiar el tampón con la frecuencia suficiente. A menudo, es más fácil para las niñas que recientemente comenzaron con su período utilizar toallas en el principio, ya que se necesitan menos habilidades para reemplazarlas y son, por sí solas, un recordatorio visual de que hay que cambiarlas. Si su hija utiliza apoyos visuales, podría ser de mucha ayuda contar con un programa visual que muestre los pasos para cambiar una toalla, un tampón o productos higiénicos sanitarios, como DivaCup (una copa menstrual reutilizable que es una alternativa higiénica y segura).

### Utilice este cuadro como una ayuda visual durante la menstruación para comunicarse durante su pubertad.

#### Enseñar sobre el período: Escala de dolor

Durante su período, su hija se sentirá cansada y de mal humor. Puede tener hinchazón o calambres en su estómago. Una escala de dolor como esta puede indicarle cuánto le duele o se siente incómoda.



©Vanderbilt Kennedy Center. Todos los derechos reservados. Utilizado con permiso.

<http://kc.vanderbilt.edu/healthybodies/>

Será de ayuda revisar esta información con su hija frecuentemente, especialmente durante los primeros meses después del primer período. Revisar las sensaciones, el autocuidado y las técnicas de higiene cada mes ayudará a convertir estas habilidades nuevas en hábitos. Experimentar el primer período puede ser estresante e incómodo para su hija. Los cambios hormonales naturales podrían hacer que para ella sea más difícil enfrentar las sensaciones desagradables o los estados emocionales. Sobre todo, mantenga la calma y tenga paciencia. Podría ser difícil para usted hablar de esto y para ella entenderlo, así que podría ser estresante para ambas. Su apoyo constante va a disminuir la incomodidad de esta importante transición en la vida.

## **Consejo personal de un padre acompañante: La menstruación**

Esta es una actividad provechosa para hacer con su hija después de haber hablado sobre su primer período.

Lleve a su hija a la tienda la próxima vez que necesite comprar toallas higiénicas o tampones. Seleccione otros artículos de la tienda como siempre y luego diríjase al pasillo de los productos sanitarios. Muestre a su hija los productos que selecciona y pregúntele cuál cree que le gustaría. Deje que elija un artículo y agréguelo al carrito de compras para demostrar que estos productos son parte normal de la vida, como la leche y el cereal. Cuando lleguen al hogar, permita que le ayude a examinar los productos que ambas escogieron de manera casual y relajada.

-Amy K., Padre acompañante, Philadelphia, PA

## ¿PÚBLICO O PRIVADO?

La pubertad y la adolescencia son momentos de transformación corporal y aumento del deseo sexual para las personas con o sin TEA. La exploración corporal, atracción sexual y masturbación son aspectos naturales de crecer y madurar. Como mencionamos anteriormente, la madurez social e intelectual no va acompañada necesariamente de la madurez física: su hijo podría experimentar impulsos sexuales reales sin comprender o conocer completamente cómo enfrentar estas sensaciones. Con frecuencia, las conversaciones sobre sexualidad son incómodas para los padres, pero es importante ayudar a orientar a su hijo hacia conductas y válvulas de escape adecuadas.

Una forma de enfocar la enseñanza de conductas sociales adecuadas es establecer reglas de "Público o privado". Sin embargo, es importante asegurarse primero que comprendan bien los conceptos sociales de "público" y "privado". En términos generales:

### ***Público***

- significa decir o hacer algo frente a desconocidos, hermanos, familiares, amigos, compañeros de clase o profesores; incluso si son familiares o conocidos.

### ***Privado***

- significa decir o hacer algo solo, con sus padres o con un médico de confianza.

Considere crear una lista de "Lugares públicos o privados". Con este formato, puede analizar las conductas que se deben realizar en privado (desvestirse, orinar, tocarse las partes íntimas).

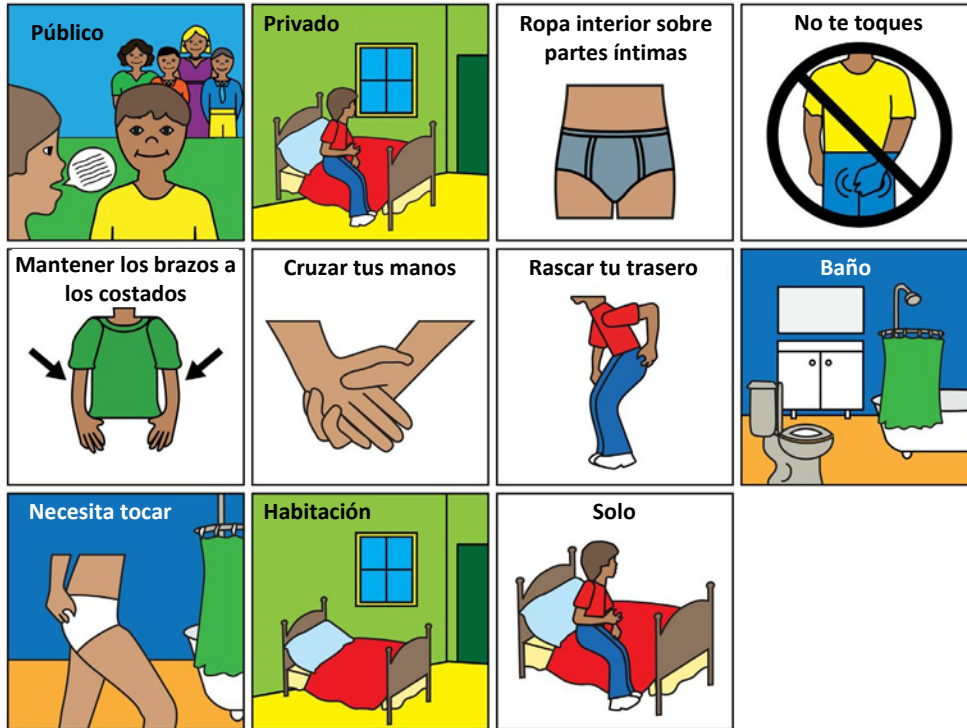
Para obtener más información: <http://parents.teachingsexualhealth.ca/our-children/sexual-development>

**Utilice estas ayudas visuales como tarjetas individuales para reforzar conductas públicas y privadas.**

**Conductas públicas o privadas: Historia**

**Partes íntimas**

Los lugares **públicos** son donde otras personas pueden verme. **Privado** significa lejos de otras personas, como en mi habitación o en el baño con la puerta cerrada. Todos tienen partes **íntimas** en sus cuerpos. Puedo saber qué partes de mi cuerpo son **íntimas** ya que las cubro con ropa interior. No me toco mis partes íntimas en público, donde otras personas pueden verme. Tampoco coloco mis manos dentro de mis pantalones en público. Para recordar que no debo tocarme, coloco mis manos a mis costados, cruzo mis brazos o mis manos. A veces necesito tocar mis partes íntimas, como cuando me pica o mi ropa interior es incómoda. Puedo pedir ir al baño. Cuando estoy solo en mi habitación o en el baño, puedo tocar mis partes íntimas.



©Vanderbilt Kennedy Center. Todos los derechos reservados Utilizado con permiso.

<http://kc.vanderbilt.edu/healthybodies/>

Analizar cada tema de forma específica ayudará a su hijo a comprender estos conceptos amplios, que podrían ser difíciles de generalizar por sí mismo.

Según las necesidades y habilidades de su hijo, también podría crear una lista similar de “Personas públicas o privadas”. Muchos niños con TEA comparten demasiada información personal con las personas de su confianza. Compartir demasiado podría generar incomodidad en el oyente o la divulgación de rumores. En ambos casos, se pueden dañar las relaciones y las personas se pueden sentir dolidas o incómodas.

Considere crear una lista con los nombres de las personas con las que su hijo puede compartir información personal y asegúrese con antelación de que las personas en la "Lista de personas privadas" se sientan cómodos con ser los confidentes de su hijo. Luego, explique que las cosas que hacemos en nuestros “Lugares privados” solo se pueden compartir con las “Personas privadas”.

Tal vez, lo principal en la mente de un padre durante este período de transición es el tema de la masturbación. Sin duda, la orientación que le entrega a su hijo debe estar alineada con los valores familiares. Sin embargo, es importante enseñar a su hijo sobre la masturbación, incluso si deseara que no practicara esta actividad, ya que algunos niños se lesionan a sí mismos accidentalmente (por ejemplo, se frotan con mucha intensidad).

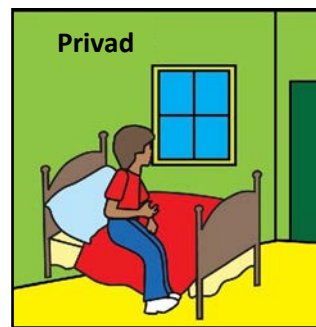


## La historia personal de una madre: Público o privado



A los 13 años, nuestro hijo entró en la pubertad y no tiene las habilidades verbales ni la comprensión de los límites sociales. Era evidente cuando estábamos en la iglesia y algo le incomodaba. Cuando le pregunté, él dijo que "la nariz de zanahoria" estaba molestándolo y apuntando a sus pantalones. (Nariz de zanahoria era cómo describía su erección en términos que podía identificar). Aunque no tenía ningún conocimiento ni indicaciones sobre la masturbación, sabe lo que se siente bien y lo entendió. Hemos usado reorientación o distracciones cuando ha sido necesario e indicaciones simples de que está bien realizar la actividad en privado (en su habitación), pero no en otras áreas de la casa o la comunidad (iglesia, escuela, centros comerciales, etc.). Hasta ahora, esto lo aceptó bien y no hemos tenido un problema real, pero estamos recién comenzando.

*-Charlene P., Padre acompañante, Edmonton, AB Canadá*



Imágenes cortesía de Vanderbilt Healthy Bodies Tool Kit for Boys (Cuerpos saludables, kit de herramientas para niños):

[www.vanderbilt.com/healthybody\\_boys](http://www.vanderbilt.com/healthybody_boys)

## La historia personal de un padre: Público o privado

Como padres de niños con un trastorno del espectro, hemos enfrentado una infinidad de desafíos. ¡La pubertad, ¿es una broma?! Sí, llegó y es nuestro trabajo orientar a nuestros hijos a través de este importante acontecimiento transformador. Mi pequeño Nic(holas), quien se quedaba dormido sobre mi pecho todas las noches, ahora tiene 12 años, ya casi tiene mi misma altura y usamos el mismo tamaño de zapatos. Aunque ha experimentado una enorme transformación física, sigue siendo un pequeño niño. Siempre ha sentido curiosidad sobre su pene pero aún no hemos tenido una conversación sobre los momentos privados. Cuando llegue el momento, con mucho gusto voy a enseñarle y nunca voy a avergonzar a mi hijo por algo que es completamente normal.



*-Rich H., Padre acompañante, Des Moines, Iowa*

## SEGURIDAD: DESCONOCIDOS, SECRETOS Y CONTACTO CORPORAL

Los padres siempre desean que sus hijos comprendan las normas de seguridad básica. Esto es especialmente difícil para algunos preadolescentes y adolescentes con TEA ya que es posible que no sepan en qué adultos es seguro confiar. Durante años, ha trabajado para desarrollar la habilidad de su hijo de escuchar a otras personas y cumplir las exigencias y pedidos que se le hacen. Sin embargo, a medida que los niños crecen, es importante ayudarlos a identificar los límites seguros y adecuados. Estos son algunos aspectos fundamentales que debe recordar:

- **Prepárese para hablar sobre el abuso sexual y reconocerlo en su hijo.** Recuérdele que sus partes íntimas siempre son privadas, por lo que ninguna otra persona además de alguien de confianza, un médico o una enfermera tienen permitido ver, tocar o hablar sobre sus partes íntimas. Esto se aplica en ambos sentidos: recuérdle a su hijo que no está bien ver, tocar o hablar sobre las partes íntimas de otras personas. También es importante recordarles a los niños y adultos jóvenes que si alguien toca sus partes íntimas de una forma indeseada, deberían informarlo a un adulto de confianza de inmediato, incluso si es un familiar, amigo o cuidador.
- **Utilice apoyos visuales para ayudar a su hijo a aprender conceptos** como conciencia de las personas desconocidas, contacto corporal adecuado e inadecuado y conductas públicas y privadas. Explique la diferencia entre el contacto corporal adecuado e inadecuado. Por ejemplo, considere las partes del cuerpo que, en ocasiones, es adecuado tocar (brazos) y partes del cuerpo que nunca es adecuado tocar (cadera).

*“Mi médico me sugirió buscar cualquier rasguño o hinchazón en las partes íntimas de mi hijo mientras lo cambiaba, para buscar señales de abuso sexual ya que no se comunica verbalmente”.*

*-Jezzrel T., Padre acompañante, Los Angeles, CA*

- **Use juegos de roles para ayudar a su hijo a practicar sus nuevas habilidades en entornos reales.** Pregunte a su hijo qué haría si alguien lo tocara de una manera que no le gusta. Comience con el contacto corporal adecuado (como darle una palmadita en el brazo) y vaya avanzando poco a poco hasta llegar al contacto corporal inadecuado (como tocar las partes íntimas). Asegúrese de que su hijo comprenda que debería decirle a usted, a su otro padre o a un adulto de confianza si alguna vez se siente incómodo.
- **Colabore con el equipo escolar de su hijo** para garantizar que integren habilidades de seguridad en el programa de su hijo. El plan de estudios de seguridad debería incorporar situaciones reales en las clases para ayudar a los niños a transferir el aprendizaje en la sala de clases a la vida diaria. Convertir las clases en un juego, como escoger situaciones de un montón de cartas, hará que los temas serios sean menos estresantes.

*“Para las personas con TEA, la "autonomía" es más que escoger tu propia ropa o la comida. También significa saber que tienes el derecho de decir ¡NO, No quiero que me toques de esa forma!*

*-Kameena B.D., Padre acompañante, Burbank, CA*

Para obtener más información sobre este tema delicado, visite: <http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse>



## **Consejo personal de un padre acompañante, Seguridad: Desconocidos, secretos y contacto corporal**

A menudo, las conversaciones difíciles se sienten más sencillas cuando las planifica con anticipación. Este es un guión para ayudarlo a comenzar. Recuerde hablar de forma clara y ajustar su lenguaje a las habilidades verbales de su hijo y a su nivel de comprensión.

*Es importante que sepas que hay partes de tu cuerpo que ninguna otra persona debería tocar de manera sexual hasta que los dos sean adultos maduros. Estas partes del cuerpo se conocen como "partes íntimas" y son tu [pechos, vagina, pene, etc.]. Si alguien toca tus partes íntimas, tienes que decírmelo, incluso si no quieres o si la persona que te toca es un adulto o un amigo de la escuela que te dice que no digas nada. Si alguien te hace sentir incómodo e ingresa en tu espacio personal, dile "NO" para que se detenga y luego me lo cuentas a mí.*

Para obtener más información sobre este tema delicado en relación con las conductas de las que debe estar atento en el caso de los niños con habilidades verbales limitadas o que no se comunican, visite: <http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse>

### **Si tiene sospechas de abuso sexual, marque el teléfono...**

La Red Nacional para el Estrés Traumático Infantil entrega el siguiente consejo:

**"Si un niño revela un abuso, es fundamental mantener la calma, escuchar atentamente y NUNCA culpar al niño. Agradezca al niño por contarle y dele seguridad de su apoyo. Recuerde pedir ayuda de inmediato. Si sabe o sospecha que un niño es o fue abusado sexualmente, llame a la Línea directa nacional contra el abuso infantil Childhelp® al 1.800.4.A.CHILD (1.800.422.4453). Si necesita ayuda de inmediato, llame al 911.**



## PLANIFICACIÓN DE SEGURIDAD EN CASO DE ESCAPADAS, Y DEAMBULAR: HUIDAS

Muchos niños con TEA presentan el reto de huida; es decir, se escapan de la familia o del lugar seguro. Cuando los niños entran en la pubertad, esta conducta puede aumentar en frecuencia y en el nivel de riesgo. Los niños huyen o deambulan por varios motivos diferentes. Algunos abandonan el ojo atento de sus padres para buscar algo interesante o divertido, como un tren, ascensor o un entorno diferente, como una piscina. Otros niños huyen por el estrés, la ansiedad o el entusiasmo.

A medida que crecen, los niños corren más rápido, lo que puede hacer difícil la tarea de las personas que cuidan a niños mayores o preadolescentes con TEA que tienen el riesgo de escaparse de la escuela o en lugares públicos. Puede ser más difícil mantener a los niños mayores, adolescentes y preadolescentes, en el lugar seguro (especialmente si son más altos que sus padres). Sin importar las circunstancias o los motivos, es importante saber lo que puede hacer para mantener a su hijo seguro. Esta sección está diseñada para todos los padres preocupados por esto.

### *Si su hijo tiene tendencia a huir o deambular, hay varias cosas que puede hacer para apoyar su seguridad.*

**Seguridad.** Primero, considere asegurar puertas y ventanas desde el interior o instalar un sistema de alarma que suene cuando se abra la puerta. Muchas familias descubren que tienen que bloquear puertas y ventanas desde el interior para garantizar que su hijo no pueda irse sin supervisión. Asegúrese de tener una llave a la que puedan acceder todos los adultos para salir del hogar rápidamente, de ser necesario.

**Identificación.** Asegúrese de que su hijo lleve algún tipo de identificación en todo momento. Esto tiene especial importancia para las personas sin habilidades verbales; aunque incluso los adolescentes con habilidades verbales pueden agobiarse en una situación extraña y podrían ser incapaces de decir su nombre o número de teléfono si se separan de usted. Las etiquetas en el zapato son una buena opción para niños que no pueden soportar otras Id. portátiles, como las pulseras. Los tatuajes temporales son adecuados para niños que solo deambulan en entornos desconocidos. Si su hijo puede hablar, ayúdelo a practicar a decirles a las personas que tiene autismo y que necesita ayuda.

**Tecnología.** Los dispositivos tecnológicos permiten a padres y cuidadores encontrar a un niño rápidamente en caso de emergencia. Revise más recursos al final de este kit de herramientas.

**Preparación y defensa.** Considere visitar a los departamentos de bomberos y de policía locales para presentar a su hijo y avisarles que su hijo tiene conductas y necesidades especiales. Anime a su organismo de servicios públicos a informarse sobre el autismo y cómo ayudar a personas con TEA en caso de emergencia.

Para obtener más recursos, visite: <http://www.autismspeaks.org/wandering-resources>



## PLANIFICACIÓN DE SEGURIDAD EN CASO DE MAYOR AGRESIVIDAD

Los niños experimentan mucho estrés cuando se convierten en preadolescentes y adolescentes. En ocasiones, este estrés se puede presentar como una conducta desafiante y, en algunas personas, como agresividad. Los padres se pueden sorprender por los cambios que experimentan sus hijos. Por ejemplo, generalmente se motiva a los niños más pequeños a pasar tiempo con sus padres. Pero para algunos, esto podría dejar de ser genial a medida que crecen. Esto puede ocurrir en familias con niños con y sin autismo.

### Mantener los brazos a los costados

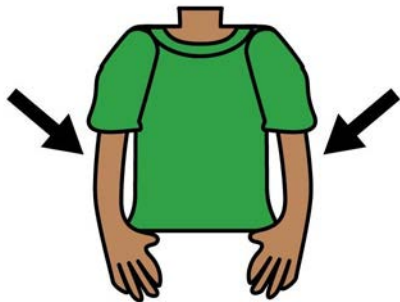


Imagen cortesía de Vanderbilt Healthy Bodies Tool Kit for Boys (Cuerpos saludables, kit de herramientas para niños): [www.vanderbilt.com/healthybody\\_boys](http://www.vanderbilt.com/healthybody_boys)

En el caso de los preadolescentes y adolescentes con TEA que están en desarrollo, los desafíos pueden ser incluso mayores. Podrían experimentar nuevos niveles de estrés en la escuela. También podrían experimentar los cambios hormonales en sus cuerpos que ocurren a medida que atraviesan la pubertad. La mayoría de los niños con autismo tienen más oportunidades sociales a principios de la escuela primaria que posteriormente. Esto puede provocar estrés o también tristeza.

Cuando pensamos en cómo se expresan los niños con TEA, es importante considerar cómo sucede esto en diferentes momentos. La mayoría de nosotros expresamos mejor nuestros sentimientos cuando estamos calmados y nos sentimos bien. Cuando nos molestamos, no nos expresamos tan bien en absoluto. Si desea una prueba de esto, piense en la última vez en la que tuvo una gran discusión. ¿Alguna vez ha pensado:

“Lo que debería haber dicho era...” Es difícil pensar en algo correcto que decir y la forma correcta de decirlo cuando está realmente molesto.

Cuando los niños con TEA se molestan, controlar sus propias reacciones y expresarse bien puede ser un verdadero esfuerzo. Al igual que nosotros, pueden reaccionar de forma inadecuada y hacer cosas de las que se van a arrepentir después.

Para algunos de nuestros niños, esto puede llegar a ser peligroso. Los niños que no se pueden comunicar de forma verbal pueden reaccionar de forma física con objetos u otras personas. Incluso pueden autolesionarse o dañarse a sí mismos. Este problema puede ser incluso mayor a medida que crece el niño, sin duda.

Muchos padres están dispuestos a ser la persona "segura" para sus hijos. Aunque es bueno evitar las agresiones en público, reforzar las conductas incorrectas genera un gran estrés para los padres y también puede poner a los niños en riesgo personal.

**Para obtener más información sobre las conductas desafiantes y cómo establecer una mejor comunicación positiva, visite:** [www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit), llame al **888-AUTISM2 (288-4762)** o por correo electrónico al: [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org)

## ***Historia personal de un padre acompañante: Planificación de seguridad en caso de mayor agresividad***

Las dificultades de Nic con el TEA y la pubertad están acompañadas con un aumento en la agresividad. Es más grande y más fuerte y sus arrebatos son más destructivos y, honestamente, peligrosos. A los 12 años, pesa cerca de 150 libras y es mucho más grande que su hermana mayor. En ocasiones, la escuela batalla con estos cambios; al igual que nosotros en el hogar. Enfrentamos los rápidos y esperamos con ansias aguas más tranquilas mientras se adapta a los cambios hormonales de su cuerpo.



***-Rich H., Padre acompañante, Des Moines, Iowa***

Creer puede ser estresante para cualquier y nuestro Nic no es la excepción. Tiene miedo de que a medida que va creciendo, no podrá seguir “siendo un niño” y disfrutar de lo entretenido de ser un niño. Solo le recordamos que crecer no es algo malo y que siempre será nuestro niño pequeño.

Durante la pubertad, los niños experimentan a menudo diferentes emociones de una manera más intensa que antes. Esto significa que podrían necesitar más o, tal vez, diferentes estrategias para manejar estos sentimientos. Entonces, ¿qué pueden hacer los padres para ayudar a sus hijos? Lo siguiente son algunas ideas que podrían ayudar:

**Entre antes comience, mejor podría ser el resultado.** Hasta los niños pequeños encuentran actividades de forma natural que los ayudan cuando están molestos. Los padres deben conocer las actividades preferidas de sus hijos y cómo pueden acceder a ellas en momentos de crisis.

**Es mucho más fácil prevenir una crisis que controlarla mientras sucede.** Esto significa ajustar su horario para asegurarse que el estrés que experimente su hijo sea razonable. Es importante que exponga a su hijo a algo de estrés, para que aprenda a manejarlo; pero esto debe ser a un nivel razonable.

**Siga trabajando con su hijo para encontrar estrategias que ayuden a evitar una crisis.** En caso de niños con habilidades verbales, puede hablar sobre lo que ellos hacen para calmarse a sí mismos cuando comienzan a molestarse. Esto podría ser un juguete de peluche favorito, escuchar música o pasar tiempo solos. Pueden darle algunas ideas. En el caso de los niños sin habilidades verbales, los padres necesitan crear una lista de cosas que son calmantes para tenerlas disponibles en poco tiempo.

**Comparta las estrategias con la escuela de su hijo.** Por ejemplo, si su hijo lo pasa mal en la tienda, piense en algún trabajo que podría hacer (como empujar el carrito), una actividad agradable (como un videojuego) o un premio (como una actividad divertida cuando lleguen al hogar). Cuando piensa en ello con anticipación, puede planificar mejor que cuando su hijo tiene una crisis frente a usted.

**No sienta vergüenza de usar un refuerzo positivo para evitar la agresividad.** No sienta vergüenza de usar un refuerzo positivo para evitar la agresividad.

**Asegúrese de contar con apoyo.** Si el niño se pone agresivo físicamente, asegúrese de contar con los apoyos necesarios para minimizar el riesgo para usted y para él. Una capacitación especial en comunicación no violenta y estrategias de seguridad podría ser muy útil para usted y para su adolescente para mantener seguros a todos durante un episodio de agresividad.

## Historia personal de un padre acompañante: Planificación de seguridad en caso de agresividad

*La vida siempre ha sido difícil para nosotras, con todas las rabietas y escapadas en la calle. Sin embargo, en mi opinión, mi hija se convirtió en otra persona cerca de los nueve años. Originalmente, creía que era porque mi ex pareja y yo nos habíamos separado recién. Después de eso, su conducta se puso más agresiva hacia mí.*

*Ella tiene un alto funcionamiento y habla bastante bien, pero dejaba de hablar completamente y hacía cosas como escupir, rasguñar y morder cuando se sentía frustrada, nerviosa o ansiosa. Cuando le pedí ayuda a otros padres, todo lo que recibí fueron miradas sombrías de lástima, palmaditas en la espalda y un puño en el mentón diciéndome que aguantara. En ese momento, supe que debía dejar la vida que conocía y aventurarme para lo que fuera.*

*Estaba decidida a tener una mejor vida para mi familia y para mí. Solicité encarecidamente aprender estrategias de seguridad no violentas en mi Centro regional debido a su agresividad en aumento, destrucción de la propiedad y huidas. También trabajé con un programa ambulatorio para recibir **servicios de terapia conductual** en el hogar. Hablé con nuestro **psiquiatra** para agregar **medicamentos** que pudieran ayudar y tuve una reunión de IEP para solicitar una evaluación de un **terapeuta ocupacional, asesoría familiar**, actividades para el desarrollo de habilidades sociales y observación de las huidas.*

*Estaba completamente estresada y no encontraba ningún alivio cuando me sugirieron la **colocación residencial**. En ese momento, pensar en “enviar lejos a mi hija” era devastador. Hice todo lo posible para descartar esta opción.*

*Después de muchos episodios inquietantes, de forma voluntaria coloqué a mi hija en un entorno familiar residencial. ¡Estoy muy feliz de haberlo hecho! Mi hija necesitaba totalmente todo este tiempo para poder procesar las cosas por sí misma. Durante todo este proceso, me he asegurado de visitar a mi hija con frecuencia y también le he brindado muchos descansos en sus horarios y mucho apoyo para que sepa que es hermosa. También, le dije que siempre está en un lugar seguro para ser ella misma cuando está conmigo y que puede hablarme y tocarme de forma segura cada vez que necesite hacerlo.*

*Aunque no hemos superado la pubertad completamente, ahora estar cerca de mi hija vuelve a ser muy placentero y alegre. Hace bromas más adultas e, incluso, habla sobre su futuro, lo que da esperanzas de que estará bien. Por sobre todo, creo que es una defensora en ciernes para ella y para otros niños con TEA, ahora que comienza a ser capaz de expresar más sus sentimientos... y solo tiene 11 años.*

*Siento que tomé la decisión correcta para mi situación y lo que era adecuado para mi hija durante este momento crucial. Todavía me duele mi sacrificio, pero haré lo que sea necesario para garantizar que mi hija tenga una gran calidad de vida; incluso pedir ayuda para entregársela.*

**-Kameena B.D., Padre acompañante, Burbank, CA**

## PLANIFICACIÓN DE SEGURIDAD EN CASO DE ESCAPADAS, Y DEAMBULAR: HUIDAS

Cuando los problemas con la pubertad o la salud mental son difíciles de manejar, es cuando puede ayudar un profesional. Los servicios pueden provenir de muchos lugares diferentes. Por lo general, uno o dos de estos pueden hacer una gran diferencia.

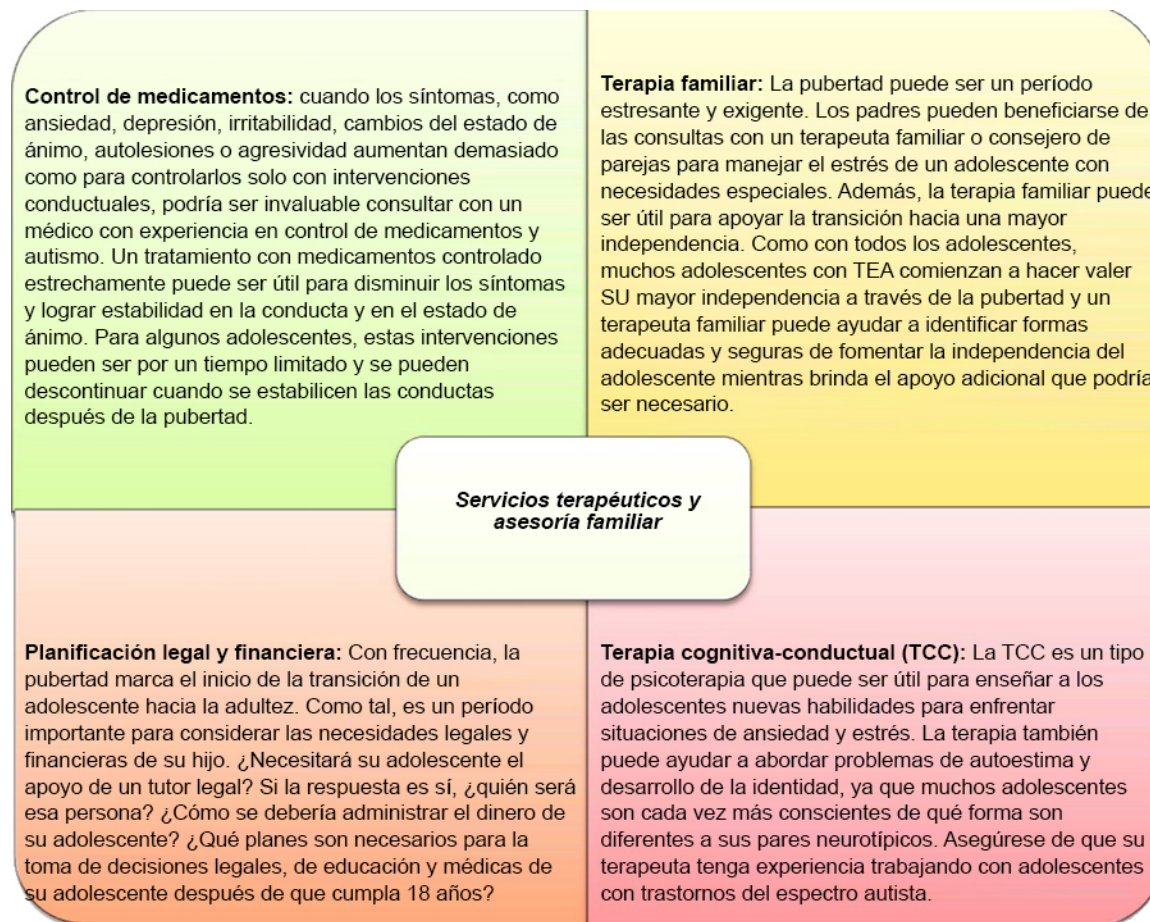
El primer paso para encontrar los servicios terapéuticos adecuados es identificar lo que es un reto para usted y para su hijo. Consulte con el equipo de profesores, médicos y terapeutas de confianza para analizar todos los desafíos nuevos. ¿Se siente ansioso su hijo debido a la responsabilidad adicional del autocuidado en la pubertad? ¿Están contribuyendo los cambios hormonales a una mayor irritabilidad, agresividad o mal humor? ¿Es difícil para usted y su pareja enseñar nuevas habilidades? Hay una gran cantidad de servicios terapéuticos y de apoyo que podrían ser de ayuda.



El equipo de la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks en Children's Hospital of Los Angeles-Boone Fetter Clinic, junto con su padre acompañante, Kameena, y su hija, Keena, que tiene TEA.



**El cuadro siguiente muestra diferentes tipos de servicios y asesorías. No dude en usarlos durante un análisis con el médico de su hijo u otro profesional acerca de las necesidades familiares.**



## SEGURIDAD EN INTERNET

Tenga presente que a medida que los niños entran en la adolescencia, son cada vez más expertos en computadoras. La mayoría de nuestros hijos nos han superado en conocimientos sobre Internet. Es fundamental que los padres participen con sus hijos cuando acceden a información en Internet. Esto puede incluir contenido adulto inadecuado, pero también puede incluir hostigamiento cibernético, que es difícil sino imposible que lo detecte un filtro de Internet.

### Planificación de seguridad para usuarios de Internet:

Los usuarios de Internet pueden ser objetivos fáciles de hostigamiento cibernético, pornografía o suplantación de identidad. Enseñe a su hijo las señales de hostigamiento cibernético y de otras amenazas en Internet, tales como desconocidos que parecieran conocer información personal sobre usted, personas que envían mensajes agresivos o sexuales, personas que mienten sobre usted o cualquier otro tipo de personas que lo hacen sentir incómodo.

Hay filtros que se pueden utilizar para ayudar a limitar el acceso a material inadecuado y peligroso para preadolescentes y adolescentes, aunque, tal vez, el mejor filtro sea el tiempo directo de los padres con el niño, para ayudarlo a navegar por los buscadores web de forma segura. Es mucho menos probable que su hijo acceda a algo que usted no desea que vea si lo está supervisando.

### [Busque estas palabras claves en línea para obtener más información y detalles:](#)

- *Bloquear anuncios o sitios web*
- *Filtros web*
- *Control parental de Internet*
- *Contenido restringido según la edad*

También, hay varios sitios de redes sociales diseñados específicamente para personas con TEA. Dos recursos destacados son [WeAreAutism.org](#) y [WrongPlanet.net](#). Estas son comunidades web impulsadas por los usuarios diseñadas para personas con diferencias neurológicas. Los salones de chat, blogs y foros de discusión le entregan a los usuarios oportunidades para compartir sus pensamientos y establecer, mantener y cultivar relaciones.

### [Consejos de padres sobre la seguridad en Internet:](#)

*Asegúrese de que su hijo sepa qué hacer si sucede cualquiera de estos problemas mientras está en línea. Antes de que su hijo utilice Internet de forma independiente, establezca etiquetas de Internet adecuadas o reglas básicas de **etiqueta de la red**:*

- **Nunca entregar información personal o privada, como tu nombre real, números de cuentas, contraseñas y direcciones o números de teléfono a personas que no conozcas.**
- **Detener las interacciones con las personas que no te hacen sentir bien ya sea porque dicen cosas crueles o usan sobrenombres.**
- **No envíes dinero ni información bancaria privada a otras personas que son agradables contigo pero que son poco confiables, especialmente si no coinciden con su foto de perfil y se niegan a verte en persona (o por videollamada) por un largo tiempo.**
- **Dile a un familiar o adulto de confianza si hay personas que te hacen sentir mal o te piden hacer, decir o mostrar cosas que no deseas hacer.**

## LA RED AS ANT/AIR-P PARA LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA

La Red de Tratamiento del Autismo (ATN, Autism Treatment Network) de Autism Speaks es una colaboración innovadora entre hospitales, médicos, investigadores y familias en 14 centros de especialidad o “lugares” en Estados Unidos y Canadá. Trabajamos en conjunto para desarrollar el enfoque más eficaz de atención médica mediante la entrega a las familias de atención de salud de vanguardia y multidisciplinaria para niños y adolescentes con autismo. Se estableció la ATN para brindar un lugar para que las familias reciban atención médica coordinada y de alta calidad para niños y adolescentes con autismo y enfermedades relacionadas.

### ***Atención centrada en la familia***

En los centros de ATN de Autism Speaks, los padres experimentan un entorno acogedor centrado en el bienestar de la familia. Además de mantener el más alto estándar de atención médica, los expertos de ATN realizan investigaciones innovadoras para crear estándares de tratamiento más eficaces para la comunidad en general.

### ***Nuestro modelo de atención: Atención integral para toda la familia***

El modelo de atención de ATN representa un enfoque de atención integral, multidisciplinario y coordinado para niños con TEA. Fomenta un estándar alto de atención coordinada para el niño y la familia. Un centro ATN es un lugar que entrega el más alto nivel de atención directa y profesionalismo clínico, además de servir como un recurso para familias, la comunidad, médicos, especialistas de la conducta y defensores educacionales locales; la piedra angular de la comunidad de atención de la familia.

***Obtenga más información y encuentre un ATN en su comunidad en:***

**[www.autismspeaks.org/atn](http://www.autismspeaks.org/atn)**

Comuníquese con nosotros:

888-AUTISM 2 (288-4762)

En español: 888-772-9050

Correo electrónico:

**[atn@autismspeaks.org](mailto:atn@autismspeaks.org)**



## RECURSOS

El Departamento de Servicios para las Familias de Autism Speaks ofrece recursos, kit de herramientas y apoyo para ayudar a manejar los desafíos diarios de vivir con autismo <http://www.autismspeaks.org/family-services>.

Si le interesa hablar con un miembro del **Equipo de Servicios para las Familias de Autism Speaks**, comuníquese con **el Equipo de Respuesta del Autismo (ART, Autism Response Team) al 888-AUTISM2 (288-4762)** o por correo electrónico a: [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org).

**ART en Español al 888-772-9050.**

### Libros

*Taking Care of Myself, A Healthy Hygiene, Puberty & Personal Curriculum for Young People with Autism (Autocuidado, una higiene saludable, pubertad y un plan personal para jóvenes con autismo).* 2003, Future Horizons; Wrobel, Mary.

*The Care & Keeping of You: The Body Book for Girls. (Cuidarte y mantenerte: El libro sobre el cuerpo para niñas).* 1998, Pleasant Company Publications; Valerie Schaefer.

*The Care and Keeping of You 2: The Body Book for Older Girls. (Cuidarte y mantenerte 2: El libro sobre el cuerpo para niñas más grandes).* 2013, Turtleback Books; Cara Familian Natterson.

*De los pañales a la primera cita: La educación sexual de los hijos de 0 a 12 años.* 2008, William Morrow Paperbacks; Debra Haffner.

*Sex Education for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. (Educación sexual para padres de niños con trastorno del espectro autista).* 2002, Steege Publications; Mark Steege and Shannon L. Peck.

### Ayudas visuales

*Visual Aides for Learning: Adolescent Girl Pack (Paquete para niñas adolescentes)*  
[www.visualaidsforlearning.com/adolescent-girl.html](http://www.visualaidsforlearning.com/adolescent-girl.html)

*Visual Aides for Learning: Adolescent Boy Pack (Paquete para niños adolescentes)*  
[www.visualaidsforlearning.com/adolescent-boy.html](http://www.visualaidsforlearning.com/adolescent-boy.html)

### Sitios web

**Autism Speaks Challenging Behaviors Tool Kit (Kit de herramientas para conductas desafiantes de Autism Speaks):** [www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit)

**Autism Speaks Safety Project Tool Kit (Kit de herramientas del proyecto de seguridad de Autism Speaks):** [www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse](http://www.autismspeaks.org/family-services/autism-safety-project/sexual-abuse)

**Autism Speaks Transition Tool Kit (Kit de herramientas para la transición de Autism Speaks):** [www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit)

**Autism Speaks ATN Teen Sleep Tool Kit Quick tips (Consejos prácticos del Kit de herramientas para el sueño en adolescentes de Autism Speaks):** [www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit](http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit)

**Autism Speaks Occupational Therapy Tool Kit (Kit de herramientas para la terapia ocupacional de Autism Speaks):** [www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/occupational-therapy)

**Pubertad en niños con discapacidades del desarrollo de Acne Treatment:** [www.acnetreatment.net/puberty-in-kids-with-developmental-disabilities](http://www.acnetreatment.net/puberty-in-kids-with-developmental-disabilities)

**Recurso y comunidad en línea para personas con Autismo y Asperger:** [www.wrongplanet.net](http://www.wrongplanet.net)

**Cuerpos sanos para niños o para niñas:** [Kc.vanderbilt.edu/healthybodies](http://Kc.vanderbilt.edu/healthybodies)

### Sitios web continuación

**Autism Speaks Challenging Dealing with big physical and emotional changes in your adolescent (Desafíos de los grandes cambios emocionales y físicos de un adolescente de Autism Speaks):** [www.abilitypath.org/areas-of-development/delays--special-needs/autism/articles/puberty-and-your-child-with-autism.html](http://www.abilitypath.org/areas-of-development/delays--special-needs/autism/articles/puberty-and-your-child-with-autism.html)

**Manejo de la menstruación y discapacidades:** [autismbeacon.com/images/uploads/supporting-women-carer.pdf](http://autismbeacon.com/images/uploads/supporting-women-carer.pdf)  
<http://www.teachingsexualhealth.ca/>

### DVD y videos

*Be Safe- Movie & Workshop, Save a Life: Teach Students to Interact With Police (Be Safe: La película y el taller Salve una vida: Enseñe a los estudiantes a interactuar con la policía).*

[Besafethemovie.com](http://Besafethemovie.com)

*Servicios de terapia ocupacional de especialidad para adolescentes en transición, video sobre afeitarse:*

[www.youtube.com/watch?v=SLG6AqkASaY](http://www.youtube.com/watch?v=SLG6AqkASaY)

*Manejo de la pubertad, los desafíos sociales y (casi) todo: Una guía en video para niñas, vista previa:*

[youtu.be/wQwNBiIL4gY](http://youtu.be/wQwNBiIL4gY)

*Video sobre la pubertad en niños:*

[youtu.be/XdW\\_uU7sxMI](http://youtu.be/XdW_uU7sxMI)





## RECONOCIMIENTOS

Esta publicación fue creada por los miembros de la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks, la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (AS ATN/AIR-P) y el Comité de las Ciencias de la Salud Conductual. Agradecimientos especiales a nuestros padres acompañantes: Kameena Ballard-Dawkins-Children's Hospital of Los Angeles, CA; Amy Kelly-Children's Hospital of Philadelphia, PA; Charlene Prochnau-University of Glenrose at Edmonton, Alberta, Canadá; Alicia Curran, BS-Thompson Center, University of Missouri, y a Rich Hahn of Des Moines, IA; a los profesionales de AS ATN/AIR-P: Kristin A. Sohl, MD, FAAP (nuestra experta principal en autismo) MU Thompson Center, Departamento de Salud Infantil de University of Missouri; Lisa Voltolina, M.S., CCRP, Oregon Health & Science University; Shawn Reynolds, PhD, R.Psych, Glenrose Rehabilitation Hospital, Edmonton, Alberta Canadá; Lisa Nowinski Ph.D.; Lurie Center-MGH, Boston, Massachusetts; Yolán Parrott, MSc OT, OT(C), Glenrose Rehabilitation Hospital, Edmonton, Alberta, Canadá.

### Agradecimientos especiales a:

Vanderbilt Kennedy Center y Educación Líder sobre discapacidades del neurodesarrollo de Vanderbilt (LEND, Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities)

División de Medicina del Desarrollo; Cassandra Newsom, PsyD, profesora adjunta de Pediatría, División de Medicina del Desarrollo, directora de Educación Psicológica, Instituto de Investigación y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TRIAD, Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders) en Vanderbilt Kennedy Center

Kylie Beck, BA and Courtney Taylor, MDiv

Tessa Milman, OTD, OTR/L

Instructor clínico en OT 251: Across the Lifespan: Occupation, Health and Disability (Durante toda una vida: Ocupación, salud y discapacidad) en Herman Ostrow School of Dentistry

División de Ciencia Ocupacional y Terapia Ocupacional de University of Southern California

Terapeuta ocupacional del Comité asesor / Alison Wheeland, MA, OTR/L Candidato doctorado en Terapia ocupacional en University of Southern California

Children's Hospital of Los Angeles Junta asesora de padres de AS ATN/AIR-P | The Boone Fetter Clinic, por sus aportes

Fue editado, diseñado y elaborado por el Departamento de Comunicaciones de la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks y la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo. Agradecemos las revisiones y sugerencias de muchas personas, lo que incluye a las familias relacionadas con Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación se puede distribuir tal y como se encuentra o, sin costo alguno, se puede personalizar como archivo electrónico para su elaboración y divulgación, para que incluya a su organización y sus referencias más frecuentes. Para obtener información sobre las revisiones, comuníquese con [atn@autismspeaks.org](mailto:atn@autismspeaks.org).

Este material es producto de las actividades continuas de la Red de Tratamiento del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado por Autism Speaks. Apoyado en parte por el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054, la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (AIR-P Network), desde la Oficina de Salud Materno Infantil (Ley de la Lucha Contra el Autismo de 2006, según enmienda de la Ley de Reautorización de la Lucha Contra el Autismo de 2011), la Administración de Servicios y Recursos de Salud, el Departamento de Salud y Servicios Humanos hasta Massachusetts General Hospital. El contenido es de responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial de MCHB, HRSA, HHS. Las imágenes de este kit de herramientas fueron obtenidas de Educación Líder sobre discapacidades del neurodesarrollo de Vanderbilt (LEND, Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities) de Vanderbilt Kennedy Center®. Escrito en octubre de 2014.

