

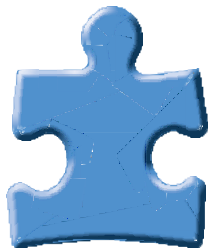


Autism Speaks® 

SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS

Manual de conductas desafiantes





AUTISM SPEAKS
Es hora de escuchar.

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 manual 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.





Manual de conductas agresivas y desafiantes

Johnny se escapa de la casa y requiere supervisión constante. Susie grita y se cubre los oídos cada vez que un avión pasa volando, y siempre los escucha antes que nadie. Otras veces grita y es difícil lograr que se detenga. Tommy se niega a usar zapatos y se los avienta a cualquiera que intente ponérselos. A María no le gusta subir al autobús, y muerde a su mamá todos los días mientras este se acerca a la parada. José solo come tres alimentos, y nunca deben entrar en contacto en su plato o todos lo lamentarán. Sally se golpea a sí misma en la cabeza cada vez que alguien le dice «no».

A veces, las dificultades del autismo pueden llevar a conductas que son muy difíciles de entender y abordar. La mayoría de las personas con autismo mostrarán **conductas desafiantes** de algún tipo en algún momento de sus vidas. Estas conductas a menudo pueden ser el resultado de las condiciones subyacentes asociadas con el autismo.

Objetivo y alcance de este manual

Las conductas desafiantes representan algunas de las características más preocupantes y estresantes del autismo. Estas conductas a menudo pueden causar daño, estrés a la familia y al personal, así como aislamiento y agotamiento para el cuidador. Los padres pueden sentirse culpables o responsables, pero es importante saber que no debe culparse por las conductas que le resulten difíciles. A veces, los pasos extraordinarios que los padres siguen por sus hijos con necesidades complejas podrían no ser suficientes, y podrían necesitar apoyos y recursos adicionales. Es importante que no piense que su hijo, o estas conductas, son «malas», sino que aprenda a comprender mejor y responder a situaciones difíciles para que todos las puedan manejar mejor. Esperamos que este manual lo ayude a brindarle estrategias y recursos, y lo conduzca a profesionales dentro de su comunidad.

Para los fines de manual, clasificamos las conductas desafiantes como conductas que:

- son perjudiciales (para la persona u otros)
- son destructivas
- evitan el acceso al aprendizaje y la participación plena en todos los aspectos de la vida comunitaria
- hacen que otros etiqueten o aislen a la persona por ser extraña o diferente

Las conductas desafiantes pueden ocurrir a lo largo de la vida de una persona con autismo. Los síntomas principales del autismo y aquellos asociados pueden modificarse con el tiempo y, como resultado, muchas personas con autismo experimentan cambios en diversas etapas de la vida que podrían dar lugar a nuevas conductas. La conducta de una persona a menudo puede variar considerablemente, incluso minuto a minuto, en respuesta a cuestiones internas (como dolor de estómago) o externas (personas, lugares, ruidos, niveles de actividad, etc.). Además, muchas personas con autismo experimentan otras preocupaciones asociadas y condiciones concomitantes (**comórbidas**) que pueden acumularse con preocupaciones adicionales, como las que se describen **aquí** y **aquí**.

A medida que pasa el tiempo, las familias y los cuidadores se adaptan para satisfacer las necesidades y exigencias de sus seres queridos. A veces, sus respuestas y expectativas pueden desviarse y hacer que las cosas sean difíciles para todos. Estos sentimientos a menudo aumentan los niveles de estrés e incluso pueden limitar el acceso a sus propios amigos y la comunidad.

A veces, a medida que los niños crecen y se hacen más fuertes, las conductas desafiantes pueden alcanzar niveles de crisis. Muchas familias que anteriormente habían logrado manejar las pruebas presentadas por el autismo pueden experimentar situaciones de crisis cuando su hijo llega a una etapa más avanzada de la niñez o a la adolescencia. Esto puede deberse a que los desafíos incrementaron con el crecimiento y la fuerza del niño o debido a nuevos factores que acompañan el crecimiento o la **pubertad**. Para atender inquietudes más importantes que podrían crear riesgos para el niño u otras personas, más adelante en el manual se encuentra una sección que lo ayudará a manejar una crisis.





«Cuando James cumplió 18 años, medía 6 pies 2 pulgadas (188 cm) y pesaba 210 libras (95 kg), y era fuerte. Estaba aprendiendo que la agresión era una forma efectiva para evitar hacer las tareas que no le gustaban porque funcionaba, —yo le tenía miedo. Todas las mañanas, cuando le pedía a James que tendiera su cama, generalmente empezaba a hacerlo correctamente pero a menudo cometía errores. Cuando le decía que había cometido un error, comenzaba a morderse y a golpearme, así que yo retrocedía y me salía de la habitación. ¡Pero esto permitía que James se escapara de tender su cama y le enseñó a él (y a mí) que su agresión funcionaba! Con un poco de ayuda de un asesor de conducta, decidí que cada vez que James se enojara mientras tendía la cama, le pedía que dijera: "Ayúdame, por favor". Me explicaron que esta conducta tenía el mismo propósito que su agresión y autolesión. Cuando James me pedía ayuda, le ayudaba un poco, esto nos hizo sentir mucho menos frustrados».

– AG, madre

El principio guía utilizado para desarrollar este manual es que cada persona con autismo y su familia deben sentirse seguros y apoyados, y vivir una vida saludable llena de propósito, dignidad, opciones y felicidad. Teniendo esto en mente, en todo el manual resaltamos los enfoques positivos y las sugerencias. El marco general y los principios de *intervención* incluidos son relevantes en cualquier etapa de la vida, y hemos incluido información básica sobre antecedentes, con enlaces a información adicional y recursos sobre una variedad de temas.

En este manual, el término autismo se usará para incluir todos los *trastornos del espectro autista* que dan como resultado las diferencias sociales, de comunicación y de conducta características de esta población. Si bien reconocemos que el espectro autista abarca tanto a hombres como a mujeres, en aras de la simplicidad, hemos usado «él» para representar a una persona de cualquier género.

El manual se divide en secciones diferentes. Es posible que desee leer el manual en su totalidad o trabajar en una sección a la vez. Consulte la [Guía de recursos de Autism Speaks](#) para encontrar servicios, contactos o recursos en el área donde vive, así como información específica de su estado. Si tiene recursos para compartir, puede agregarlos a la Guía de recursos [aquí](#).

Clave del documento

■ Las definiciones de las palabras resaltadas en el *texto en cursiva de color arcilla* se pueden encontrar en el Glosario.

■ El *texto en cursiva de color lila* son citas de Targeting the Big Three:

Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting

(Enfocarse en las tres grandes: conductas desafiantes, conductas a la hora de comer e ir al baño)

por Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research

Beneficiaria de la subvención comunitaria de Servicios para las familias de Autism Speaks

■ El *texto azul* son enlaces en los que puede hacer clic para obtener más





Índice de contenido

■ ¿Por qué se asocia al autismo con conductas agresivas y desafiantes?	Página 1
1. ¿Qué es útil saber acerca de la conducta?	Página 3
2. La función de la conducta	Página 4
■ ¿Por qué es importante hacer algo acerca de las conductas desafiantes?	Página 7
1. ¿Cuáles son algunas conductas desafiantes que suelen mostrar las personas con autismo?	Página 9
2. Conductas desafiantes menos comunes	Página 11
■ ¿Quién puede ayudar? ¿Qué es esta idea de un equipo?	Página 12
1. Miembros del equipo que se deben considerar	Página 12
2. Características que debe buscar en el equipo de su hijo.....	Página 16
3. Cómo y dónde encontrar un equipo	Página 19
4. Fuentes de financiamiento.....	Página 20
■ ¿Cuáles son los aspectos a considerar?	Página 22
1. Preocupaciones físicas.....	Página 24
2. Consideraciones de salud mental	Página 26
3. Medicamentos	Página 28
4. Consideraciones conductuales.....	Página 30
5. Otras preocupaciones que deben considerarse	Página 33
■ ¿Cuáles son las estrategias positivas para apoyar la mejora de la conducta?	Página 39
1. Adaptar el entorno.....	Página 41
2. El uso de apoyos conductuales positivos	Página 42
3. Enseñanza de habilidades y conductas de reemplazo	Página 44
4. C.O.P.E.S.™	Página 51
■ ¿Qué debo saber para manejar una situación de crisis?	Página 52
1. Tener un plan.....	Página 52
2. El manejo de una crisis en casa.....	Página 54
3. El manejo de una crisis en la escuela	Página 54
4. El manejo de una crisis en la comunidad	Página 54
5. ¿Cómo sé que es momento de pedir más ayuda?	Página 56
■ Soluciones a largo plazo: ¿Qué pasa si ya no podemos con esto?	Página 62
1. ¿Dónde podemos obtener más información?	Página 63
2. Capacitación para la familia y los cuidadores.....	Página 63
■ Glosario de conductas desafiantes	Páginas 66 – 71





Como complemento de la información en este manual, tenemos dos series de videos de preguntas frecuentes acerca de las conductas desafiantes. Uno es desde una perspectiva legal y el otro desde una perspectiva clínica. Puede encontrarlos en la página de inicio del [Manual de conductas agresivas y desafiantes](#). Las preguntas que se abordan en estos videos se enumeran a continuación.

Preguntas legales frecuentes

Información general sobre crisis:

- ¿Puede decirme qué es una crisis?
- ¿Cuál es mi primer objetivo en una situación de crisis?

Las crisis y las escuelas:

- ¿Cuál es la responsabilidad inmediata de una escuela si ocurre una crisis en la escuela?
- ¿Qué pasa después de la crisis?
- ¿La escuela puede expulsar a mi hijo por este tipo de conducta?
- ¿Qué debo hacer si la escuela expulsa a mi hijo?
- ¿Qué es una audiencia de manifestación?
- ¿Cuál es la responsabilidad de una escuela si ocurre una crisis en casa?
- ¿Qué debo hacer si la escuela no está ayudando o no puede ayudar con la situación?

Adultos y tutela:

- ¿Hay alguien responsable de ayudar a los adultos que tienen una conducta de crisis?
- ¿Qué sucede en una situación de crisis si la familia no tiene tutela y la persona es mayor de 18 años?
- ¿Existe una tutela temporal o de emergencia para una situación como esta?
- ¿Qué puedo hacer si quiero obtener una tutela temporal o de emergencia?
- ¿Cuál es la ventaja de buscar la tutela antes de que un niño cumpla 18 años?

Hospitales e instituciones residenciales:

- ¿Cuáles son las responsabilidades de un hospital y sus derechos con respecto a las intervenciones médicas?
- ¿Se requiere que el hospital brinde apoyo conductual?
- Si mi hijo está en el hospital, ¿qué sucede con su educación?
- ¿Qué sucede si mi hijo es expulsado en repetidas ocasiones de la escuela y enviado al hospital?
¿Existen otras opciones?
- Si un adulto está en una institución residencial, ¿cuál es la responsabilidad del centro o el hogar en una situación de crisis?





Llamar al 911:

- Si llamo al 911 por una emergencia, ¿qué debo decirle al operador?
- ¿Hay términos o frases específicas que deben usarse para obtener ayuda en una situación de crisis?
- Cuando llegan los servicios de emergencia, ¿qué información debo darles?

Otro consejo:

- ¿Qué otro consejo legal tiene para las familias en crisis?

Preguntas clínicas frecuentes:

Comprensión de las conductas desafiantes:

- ¿Qué son las conductas desafiantes?
- ¿Qué es lo más importante que se debe saber acerca de las conductas desafiantes?
- ¿Qué es importante saber acerca de las conductas agresivas o de autolesión?

Atender las conductas desafiantes:

- ¿Por qué es importante atender las conductas desafiantes?
- ¿Qué debo saber antes de atender las conductas desafiantes?
- ¿Qué tan importante es la constancia en la atención de las conductas desafiantes?
- ¿Qué pasa si se me dificulta llevar a cabo un plan de conducta?

Lidiar con una crisis en casa:

- ¿Qué deben hacer las familias en una situación de crisis?
- ¿A dónde pueden dirigirse las familias si se sienten inseguras en una situación de crisis?

Otro consejo:

- ¿Se puede usar el análisis de conducta aplicado (ABA, por sus siglas en inglés) en adolescentes y adultos con autismo?
- ¿Qué papel pueden desempeñar los medicamentos en el tratamiento de conductas desafiantes?
- ¿Cuándo debo considerar el ingreso a una institución residencial?
- ¿Dónde quedan los hermanos con todo esto?
- ¿Tiene algún consejo general para las familias que enfrentan conductas desafiantes?





Con gratitud, agradecemos a los miembros de nuestros Comités Asesores por donar generosamente su tiempo, experiencia y recursos para este proyecto.

Comité de padres

- *Kameena Ballard*
- *Sallie Bernard*
- *Brandy Krupa*
- *Mia W. McNary*
- *Beverly Moore*
- *Marianne Sullivan*

Autodefensores

- *Ruth Elaine Hane*
- *Charles Joiner*

Comité profesional

- *Ryan Cramer, LSW*, Centro para Autismo y Trastornos del Desarrollo, Western Psychiatric Institute and Clinic de UPMC
- *Dennis Debbaudt*, gestión de Riesgos y seguridad en el autismo
- *Peter Doehring Ph.D*, director de Servicios para el Autismo, Foundation of Behavioral Health
- *Richard B. Graff, Ph.D., BCBA-D*, director clínico, New England Center for Children
- *Terry Hamlin Ed.D.*, subdirector ejecutivo, The Center for Discovery
- *Johanna Lantz, Ph.D.*, subjefta de Psicología, Center for Discovery
- *Lucille Esralew, Ph.D.*, NADD-CC, administradora clínica SCCAT & S-COPE, Trinitas Regional Medical Center
- *Gary S. Mayerson*, abogado fundador, Mayerson & Associates
- *Valerie Paradiz, Ph.D*, directora, Valerie Paradiz LLC; directora, Autistic Global Initiative
- *Ricki Robinson M.D., M.P.H*, subdirector de Descanso Medical Center for Development and Learning; autor, Autism Solutions
- *Matthew Siegel, M.D.*, director del Programa de trastornos del desarrollo, Spring Harbor Hospital; profesor adjunto de la Escuela de Medicina de Tufts University
- *Nicole Weidenbaum, M.S. Ed., SAS*, directora ejecutiva, Nassau Suffolk Services for Autism
- *Joanne Wilken*, maestra de educación especial y miembro de la Junta Directiva del Capítulo Chicagoland de Autism Speaks
- *J. Helen Yoo, Ph.D., BCBA-D*, Laboratorio de análisis de conducta aplicado, Departamento de Psicología, New York State Institute for Basic Research

El Manual de conductas desafiantes fue editado por Liz Bell y diseñado por Joe Shea.





¿Por qué se asocia al autismo con conductas agresivas y desafiantes?

El autismo en sí no causa conductas desafiantes. Sin embargo, es probable que en algunos de los procesos biológicos subyacentes que resultan del autismo también existan conductas que estén fuera del control de la persona, esto es semejante a los temblores asociados con la enfermedad de Parkinson, mismos que se generan por impulsos que la persona no puede controlar. Además, algunas respuestas conductuales son simplemente reflejos, es decir, su hijo no toma la decisión de tener dicha respuesta, como cuando el doctor usa un martillo en su rodilla y la pierna se mueve hacia arriba.

«Algunas de esas conductas que la mayoría de los profesionales y muchas familias no considerarían desafiantes, como hacer ruidos extraños, repetir frases una y otra vez, cerrar y abrir puertas de manera repetitiva, podrían no ser peligrosas o destructivas. Pero seguramente serán irritantes y aumentarán el nivel de estrés de todos. Y, cuando al niño se le pide que deje de hacerlo una y otra vez, pero aun así no lo hace, esas pequeñas conductas pueden convertirse en grandes problemas. Podrían crear tal tensión que todos podrían comportarse de manera problemática. Aprender a pensar y lidiar con estas conductas irritantes de bajo nivel ciertamente cambió la forma en que funcionamos como familia y mejoró nuestra calidad de vida».

– NM, madre

Además, las características principales del autismo son áreas en las cuales las dificultades pueden llevar a sentimientos de frustración, confusión, ansiedad o falta de control en cualquier momento, y generar respuestas conductuales desafiantes. Dado que la conducta es a menudo una forma de comunicación, varias personas con autismo (así como aquellas sin autismo) expresan sus deseos, necesidades o preocupaciones a través de conductas más que con palabras. Esto no quiere decir que siempre se comuniquen sabiendo que lo están haciendo. Por ejemplo, salir corriendo para alejarse de un perro que está ladrando podría ser la respuesta biológica de lucha o huida del niño a situaciones de miedo, o incluso a algo que usted no considere aterrador. De manera similar, quedarse callado y retirarse a un lugar apartado puede ser la manera que el niño tiene de manifestar «esta situación es demasiado ruidosa y llena de gente para poder manejarla». Esta puede ser una respuesta automática en el momento, no una decisión que esté tomando.

Las conductas desafiantes tienen mayor probabilidad de aparecer cuando la persona no se siente feliz o se siente enferma. Preocupaciones médicas, problemas de salud mental o respuestas sensoriales que no podemos ver, podrían producir dolor o malestar a una persona con autismo y tal vez no las entendamos, en especial cuando la persona no tiene la capacidad para decirlo.

«De repente, cuando Mark tenía ocho años, él necesitaba orden. El cambio vino de la noche a la mañana. Si abríamos un armario, él lo cerraba. Cargar y descargar el lavavajillas era imposible, él no toleraba que la puerta se abriera. Era una locura para nosotros y claramente compulsivo para él. Se ponía ansioso y se quejaba abiertamente si el orden no se mantenía. Afortunadamente, nuestro doctor hizo algunos exámenes y determinó que tenía un alto número de anticuerpos al estreptococo y la compulsión probablemente se debía a un trastorno de tipo obsesivo compulsivo llamado PANDAS. Los factores biológicos no fueron fáciles de tratar y tomaron bastante tiempo en solucionarse, pero la manera en la cual respondimos a su conducta cambió completamente cuando nos dimos cuenta de que él no estaba portándose así para volvernos locos, ya que él no tenía más control de lo que estaba haciendo de lo que nosotros teníamos. Trabajamos bastante en desarrollar su tolerancia a la flexibilidad, poquito a poco y usando reforzamiento positivo. Eventualmente, él regresó a su manera flexible de ser, pero tuvimos que adaptar nuestra conducta para ayudarlo con esto de una manera que funcionara para todos nosotros».

– SP, padre





Muchas conductas también son respuestas a experiencias previas. Un bebé al que le sonríen cuando balbucea usualmente aprenderá a balbucear más frecuentemente. Lo mismo sucede con las conductas desafiantes. Si un niño aprende que gritar le evita hacer una tarea difícil, podría gritar en el futuro para escapar de realizarla.

La forma en que respondemos a sus acciones puede tener un efecto significativo en lo que hace la próxima vez que se encuentre en una situación similar.

Debido a las diferencias en el aprendizaje que acompañan al autismo, las personas que lo padecen pueden necesitar una estrategia especializada para aprender una conducta apropiada. Por ejemplo, una mirada retadora que detiene completamente a su hijo de dos años, podría no significar nada para un hombre de treinta años con autismo que no ha aprendido aún a reconocer emociones y expresiones faciales.

Sin algunas de las habilidades y destrezas que la mayoría de nosotros desarrollamos como niños y adultos, las personas con autismo a menudo solo usan las herramientas que saben usar. Por lo tanto, es probable que la conducta mejore si les ayudamos a aumentar las herramientas que tienen disponibles para comunicarse, reconocer sus propias respuestas biológicas y conductuales, y desarrollar una mejor habilidad para tranquilizarse y autorregularse.

Investigación sobre la agresión en el autismo

Un **estudio reciente** acerca de la agresión en el autismo mostró algunas tendencias interesantes en términos de **factores de riesgo**, lo cual podría ilustrar nuestro entendimiento respecto a las conductas desafiantes en general.

- En el autismo existe mayor frecuencia de agresiones hacia los cuidadores que en la población en general y en la que tiene deficiencia intelectual.
- A diferencia de los factores de riesgo en una población típica, la agresión fue igualmente común en las niñas que en los niños con autismo. Varios otros factores de riesgo habituales (coeficiente intelectual más bajo, menor nivel educativo de los padres y menos habilidad en el lenguaje) no estuvieron asociados como factores de mayor riesgo en el autismo.
- La investigación también mostró que, de la misma manera que ocurre en la población típica, la edad fue un factor de riesgo, con niveles más altos de agresión en los más pequeños, lo cual sugiere que el aprendizaje y el crecimiento pueden ayudar a mejorar las conductas.
- Aquellos niños con autismo con mayor riesgo de agresión exhibieron las siguientes características:
 1. Más conductas repetitivas, especialmente conductas de autolesión o ritualistas, o resistencia extrema al cambio.
 2. Discapacidad social autista más severa.

Estos resultados muestran que los síntomas principales del autismo están asociados con el riesgo de agresión. Tal vez, en condiciones subyacentes como la falta de comprensión social o el malestar asociado con quebrantar una rutina puedan promover una conducta agresiva.





¿Qué es útil saber acerca de la conducta?

Antes de considerar la conducta desafiante de manera aislada, es útil pensar en la conducta humana en general. Algunas conductas son motivadas biológicamente (comemos cuando tenemos hambre) o con base en reflejos (nos tapamos los oídos cuando un ruido es fuerte). Pero en su mayor parte, la **conducta se produce porque cumple una función y/o produce un resultado**. Comer cumple la función de satisfacer el hambre, y tapar nuestros oídos suaviza el impacto del ruido fuerte. La conducta también sirve como una forma de comunicación. Ver a alguien taparse los oídos, incluso cuando no encontramos un ruido ofensivo, puede comunicar que la persona es particularmente sensible al sonido.

Es fundamental recordar que cualquier persona está haciendo lo mejor que puede en cada situación, considerando sus habilidades, educación, estado físico y emocional y experiencias pasadas. Como individuos o sociedad clasificamos algunas conductas como desafiantes, porque las encontramos difíciles de aceptar. Será importante que se convierta en un observador cuidadoso y que trabaje para comprender el propósito de las conductas. Dar un paso atrás y considerar por qué una persona puede comportarse de cierta manera es el primer paso importante hacia comprender y aprender a ayudar. También es fundamental para reducir su frustración. De hecho, generalmente ayuda pensar en las acciones de una persona como una respuesta, más que como una conducta predeterminada o intencional.

Sin embargo, existe una diferencia entre comprender las conductas que nosotros o la sociedad no encontramos adecuadas y aceptar dichas conductas. Por ejemplo, determinar por qué un niño necesita patear y posteriormente desarrollar sus habilidades para comunicarse debe ser el objetivo (por ejemplo, «Necesito descansar») en lugar de permitir que patee como forma de comunicación. De manera similar, trabajar para entender y tratar las condiciones biológicas que pudieran causar conductas desafiantes es esencial.

«La maestra de Sam se mudó a otra ciudad, entonces él entró al segundo año de preparatoria con un profesor conocido pero que tenía menos habilidades. Muy pronto Sam empezó a ir a la enfermería cada mañana y pasaba la primera clase en su camilla. Claramente, el nuevo maestro tenía ansiedad, y el personal de la escuela creía que esto se reflejaba en el comportamiento de Sam y también aumentaba su ansiedad. O que quizá estaba evadiendo la tarea, ya que había mucha exigencia de lenguaje en esa primera clase de habilidades sociales. Una mañana Sam tuvo náuseas y vomitó, pero cuando llegó a casa quedó claro que él no estaba enfermo. Poco después, otra persona de la escuela notó que, durante la clase que seguía inmediatamente después del almuerzo, Sam colocaba la cabeza de lado y sus ojos giraban. También notamos la tendencia en casa a retirarse al sillón después de la cena. Fue cuando consultamos al gastroenterólogo y éste le diagnosticó reflujo. Todas estas conductas y los viajes a la enfermería disminuyeron una vez que él recibió tratamiento».

– ED, madre

Cuando piense en su ser querido con conductas desafiantes, también es importante que considere sus características y fortalezas positivas. Muestre respeto por sus pensamientos, sentimientos y la probabilidad de que comprenda mucho más, o alternativamente, mucho menos, de lo que usted pueda considerar. Tenga cuidado de no hablar de él en su presencia, ya que es probable que entienda más de lo que es capaz de mostrar. Hable con él y bríndele información, incluso si no está seguro de que entiende lo que usted le está diciendo. Es importante que su hijo aprenda a confiar en su apoyo, y a moldear su motivación y propósito en conductas más aceptables.





La función de la conducta

Siempre que una conducta ocurre es importante considerar su propósito o, lo que más a menudo se llama, su función. Aunque algunas conductas se basan en factores biológicos, muchas de ellas se aprenden con el paso del tiempo y a través de las experiencias, y se moldean por lo que pasa antes y después de que la conducta ocurre. Otras conductas pudieron haber comenzado como un factor biológico (como rascarse) pero pueden convertirse en algo que cumple una función diferente (tal vez rascarse para obtener la atención de un maestro).

«Los maestros de educación especial (y los padres) necesitan prestar más atención a lo que el niño puede hacer en lugar de lo que él o ella no puede hacer. Necesita haber un mayor énfasis en construir y expandir las habilidades en las que el niño es bueno. Con demasiada frecuencia, las personas quedan atrapadas por una etiqueta como dislexia, ADHD o autismo, y no pueden ver más allá de la misma. Los niños que reciben una etiqueta, a menudo tienen habilidades desiguales. Pueden tener talento en un área y tener una deficiencia real en otra. Es importante trabajar en áreas donde el niño es débil, pero un énfasis en los déficits no debe llegar al punto en que se descuide la construcción del área de fortaleza».

– Temple Grandin, Ph.D.

Un ejemplo de una conducta productiva puede ser pedir algo de comer y luego recibir una galleta. La función de hacer la petición es recibir una galleta. Para un niño con habilidades limitadas de lenguaje, las estrategias involucradas en pedir una galleta podrían verse muy diferentes. Pero si el resultado final es el mismo, lo que sea que el niño haya necesitado hacer para ser alimentado es el método que aprendió para obtener una galleta. Con el tiempo, una persona con dificultades significativas de comunicación probablemente desarrolle algunos métodos interesantes y creativos para comunicarse —algunos de los cuales podrían considerarse desafiantes.

La función de las conductas desafiantes

Las conductas desafiantes, como la agresión, la alteración o la autolesión, son a menudo la preocupación principal de los cuidadores de personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo. Muchas de estas conductas desafiantes se aprenden y mantienen por lo que sucede inmediatamente antes y después del problema. Debido a que son conductas aprendidas, las conductas problemáticas pueden modificarse al manipular o cambiar las situaciones en el entorno, especialmente los eventos que ocurren antes y después del problema. En la mayoría de los casos, la conducta desafiante se ve como una forma de solicitar o comunicar un resultado preferido (por ejemplo, acceso a juguetes, comida, interacción social o cese de actividades desagradables). Por lo tanto, el objetivo es reemplazar la «solicitud» inapropiada con una comunicación más adaptable (apropiada y efectiva).

– pág. 13 Targeting the Big Three

Algunas preguntas que podría hacer sobre por qué una persona se está comportando de cierta manera son:

- ¿Esta conducta comenzó repentinamente? Si fue así, ¿podría mi hijo estar enfermo o habrá otro cambio que pudo haber causado esto?
- ¿Hay alguna preocupación o condición médica subyacente que lo puede estar haciendo reaccionar? ¿Está cansado? ¿Estresado?
- ¿Qué es lo que mi hijo está intentando conseguir con esta conducta? ¿Está tratando de evadir algo?
- ¿Qué me está tratando de decir? ¿Qué puedo aprender de esto?
- ¿Esto pasa en algunos lugares, con ciertas personas, o en situaciones donde tiene hambre o está cansado? ¿Hay algo que podemos ajustar en su entorno que pudiera mejorar la situación?





- ¿Qué pasa antes de la conducta? ¿Hay algo que haga para que ocurra con más probabilidad?
- ¿Qué sucede después de que ocurre la conducta? ¿Qué está ayudando a que esta conducta persista? ¿Qué la mantiene o hace que funcione como herramienta para la persona?
- ¿Qué es lo que normalmente hago para que mi hijo deje de comportarse de esa manera? ¿Le presto más atención (o alguien más lo hace)? O bien, ¿hago algo que pudiera indicarle que la conducta funciona para que él obtenga lo que quiere?

Si puede tener una idea de cuándo y por qué la conducta acontece, entonces puede darse cuenta de que hay soluciones simples que ayudan a mejorar una situación y hacer que una conducta indeseable sea menos probable.

También es esencial que recuerde que la conducta cambia y las personas se adaptan. La misma conducta que cumple una función específica en una situación puede tener un propósito diferente en otro entorno. En otras palabras, una mordida puede deberse a la frustración que un niño siente cuando quiere algo que no sabe cómo pedir. O puede ocurrir cuando tiene miedo y necesita alejarse; inclusive puede ser una respuesta automática a un estrés intenso. Y aunque morder sea la misma conducta, las razones por las que ocurre (la función) pueden ser muy diferentes.

La conducta generalmente sirve para una de varias funciones:

- Obtener un objeto o resultado deseado
- Escapar de una tarea o situación
- Obtener atención ya sea positiva (elogio) o negativa (grito)
- Tratar de calmarse, autorregularse o sentirse bien (*estímulo sensorial*)
- Bloquear o mantenerse alejado de algo doloroso o molesto (*evasión sensorial*)
- Responder al dolor o molestia
Intentar tener control sobre el entorno o situación (*autodefensa*).

Generalmente puede haber mejora al cambiar la situación y el entorno, o las cosas que pasan antes y después de que la conducta problema ocurra. Dado que la conducta a menudo es una forma de comunicación, enseñar maneras más apropiadas y adaptativas de comunicarse puede remodelar las conductas problema en peticiones, protestas y respuestas apropiadas.

“Antes de que pudiera expresarme con palabras, la única manera que sabía para escaparme de situaciones que no me gustaban y personas que no me caían bien era al pegar, morder y correr. No quería lastimar a nadie, pero no podía tolerar estar ahí y no podía expresar mis pensamientos o sentimientos de ninguna otra manera. Tantas cosas me molestaban, era como tener un dolor intenso. Ahora que tengo años de práctica —primero por medio de señas y luego con mi aparato para comunicarme— puedo usar mis palabras y otras formas de comunicación para pedir un descanso o cambiarme a un lugar más tranquilo en lugar de usar la agresión. Las cosas están mucho mejor para mí ahora».

– DR, mujer joven con autismo

Es importante considerar el amplio abanico de posibles factores, incluyendo los biológicos, antes de que se desarrollen intervenciones formales. Determinar adecuadamente la función es esencial para crear un plan que pueda atender la conducta de manera efectiva.

Por ejemplo, si un niño le pega a su mamá para escaparse de tender su cama, poner al niño en «tiempo fuera» le daría lo que él quiere (evitar la tarea) y, por tanto, apoyaría (*reforzaría*) la conducta. En ese caso, él estaría inclinado a pegar de nuevo para escaparse. En cambio, si se determina que el niño pega porque la tarea es muy difícil, facilitarla para aumentar su éxito en ella, le permitiría permanecer ocupado y eliminaría la necesidad de pegar. Podría empezar por enseñarle a tender la cama, asegurándose de que él debe terminar el trabajo de manera correcta hasta colocar la última almohada.





Al considerar la conducta, es importante pensar en el niño como un todo y tomar en cuenta las conductas productivas, así como las desafiantes o *inadaptadas*. También es importante reconocer que, lo que podríamos considerar como conducta negativa, podría tener elementos positivos —la persona podría estar defendiendo lo que desea. Desarrollar habilidades adecuadas en defensa propia y autodeterminación es esencial. Para obtener más información, consulte las *Estrategias positivas para apoyar la mejora de la conducta*.

Las personas con autismo a menudo informan que encuentran el mundo confuso y que produce ansiedad. Varios de los apoyos para aumentar conductas apropiadas involucran crear entornos más predecibles y seguros, al mismo tiempo que se desarrollan habilidades de autorregulación, comunicación y autodeterminación. Conozca a su hijo donde está ahora, celebre las cosas que hace bien y dé pasos pequeños y positivos para desarrollar las habilidades y la confianza que lo harán sentirse más adaptado a su familia y al mundo que lo rodea.

Dos aspectos vitales que debe recordar:

Al aplicar los principios conductuales, le enseñará a su hijo una manera más apropiada de obtener lo que quiere (esto es: atención, acceso a materiales de recreación o evitar hacer una tarea, etc.).



- *La constante es vital: si bien la intervención conductual basada en la función puede ser muy efectiva, para que sea más exitosa, la mayoría de las personas que interactúan con la persona deben implementarla de manera constante en todo momento.*
- *La continuidad es vital: lo que es más importante, la intervención conductual debe continuar incluso si la conducta desafiante comienza a disminuir, de la misma manera que funcionan los medicamentos o la dieta. Esperar un efecto duradero sin continuar con el agente de cambio (es decir, tratamiento conductual, medicamentos y dieta) solo conducirá a la frustración y al fracaso. Con constancia y adherencia a las guías conductuales, verá un cambio gradual en la conducta desafiante de la persona.*

– *Página 72, Targeting the Big Three*





¿Por qué es importante hacer algo acerca de las conductas desafiantes?

Ver fácilmente cuál es el problema y ajustar la situación puede ser simple y suficiente para cambiar las conductas desafiantes. Pero a veces esto no tiene éxito, en cuyo caso las conductas desafiantes continuas pueden ser una señal de que la persona necesita ayuda. Esto podría ser una evaluación médica o un tratamiento particular si algo está afectando su salud. O podría requerir algunos cambios en los apoyos, habilidades o herramientas que le permitan sentirse cómodo, seguro, escuchado y validado.

La conducta desafiante puede reflejar la única forma en que una persona puede enfrentar una cierta dificultad en un momento determinado. Sin la intervención adecuada, estas conductas tienden a continuar y empeorar, creando un ciclo cada vez más desafiante para usted y su ser querido. Fomentar y enseñar la conducta adaptativa lo antes posible es esencial para el crecimiento a largo plazo.

«Antes de que Lindsay hablara, solo podíamos adivinar qué le causaba tanto dolor. Era realmente horrible sentirme tan impotente para ayudar a mi propia hija. Y cuando era agresiva o se lastimaba a sí misma, no había manera de que me sentara y tomara mi tiempo para averiguar cuál era la causa. Tenía que intervenir de inmediato alejándome de ella o sujetando sus brazos. Una vez que aprendimos a ver sus conductas como su forma de comunicarse, fue que pudimos comenzar a entender el propósito detrás de ellas. Así fue que pudimos enfocarnos realmente en fortalecer las pocas habilidades de comunicación que ella tenía. Con el tiempo, sus conductas problema fueron cada vez menos frecuentes a medida que se reemplazaron por el habla».

– BK, padre

La habilidad para aprender a usar las herramientas, así como para atender y remodelar conductas desafiantes tan pronto como sea posible, es importante para la calidad de vida del día a día de su ser querido, así como para la de su familia. Muchos padres hacen ajustes sutiles para adaptarse a la conducta de su hijo, pero, con el tiempo, pueden caer en patrones que se convierten en la «nueva normalidad». Esto puede implicar que ya no lleven a su hijo de compras debido a su agresión contra la comunidad. Es posible que ya no lo lleven a visitar a la familia o a los amigos porque es muy alterante y, por lo tanto, pierden sus apoyos y relaciones. Podrían aceptar que el niño sea madrugador, pero entonces las 6 a. m., se convierten en las 5 a. m., y luego en las 4 a. m., y con el paso de los días todos están exhaustos y nadie funciona bien. Con el tiempo, estos pequeños ajustes (a veces llamados *desvíos conductuales*) pueden ser difíciles de cambiar, y pueden acumularse para limitar el acceso del niño y de su familia a varias cosas importantes en la vida.





Las conductas desafiantes pueden tener un impacto significativo en la persona de diferentes maneras, por ejemplo:

- Interrumpir su aprendizaje académico, y como resultado, limitar el crecimiento y desarrollo a largo plazo
- Limitar sus experiencias y mantenerlo fuera de varias oportunidades de crecimiento a lo largo de la vida, incluyendo hacer amistades para jugar, asistir a un salón de clases regular, tener opciones recreativas y eventualmente limitar sus oportunidades de trabajo, condiciones de vida y habilidad para ser integrado en la comunidad
- Causar deterioro físico, dolor, lesiones, especialmente cuando hay agresión y autolesión
- Comprometer su estado psicológico, lo que podría dar lugar a depresión, estrés, ansiedad, y disminución en la confianza y respeto por sí mismo
- Perjudicar sus relaciones sociales, así como las interacciones a largo plazo con hermanos, padres y otros miembros de la familia
- Afectar las finanzas como resultado de su limitada capacidad para obtener empleo, y debido a sus gastos médicos y de supervisión
- Reducir su independencia y capacidad de elección

Las conductas desafiantes pueden tener un impacto significativo, de varias maneras, en la familia y cuidadores. Los efectos pueden incluir:

- Aumento de estrés y preocupación
- Aislamiento social como resultado de la vergüenza o el estigma que acompañan a la conducta inadaptada
- Ansiedad y/o depresión para los padres y hermanos
- Menos tiempo y atención para los otros hijos, responsabilidades e intereses
- Peligro físico
- Miedo de lastimarse a sí mismos, de lastimar a otros miembros de la familia, a otras personas o al individuo mismo
- Menos apoyo por parte de otros cuidadores, miembros de la familia extendida o amigos debido a las complejidades adicionales
- Preocupaciones financieras que resultan de los gastos constantes por el apoyo y cuidado, daños a la propiedad, facturas médicas, o de la necesidad de que uno de los padres deje de trabajar
- Agotamiento excesivo del personal y aumento en los cambios del mismo
- Conductas problema que pueden abrumar la capacidad de la familia para enfrentarlas o intervenir en ellas

Es importante atender las conductas desafiantes por varias razones y entre más rápido mejor. Un niño que pese 25 libras (11 kg) con una conducta reactiva y un puño alzado es un desafío, aunque la misma conducta en un adolescente que pese 175 libras (80 kg) es una amenaza. Si su hijo tiene conductas desafiantes que no puede cambiar, es importante que busque ayuda profesional.





¿Cuáles son algunas conductas desafiantes que suelen mostrar las personas con autismo?

Algunas veces saber más sobre la conducta en sí, o aprender el lenguaje para describirlas a un profesional, puede ayudar a otros a reconocer la seriedad del problema y a encontrar el equipo o los enfoques correctos para entender sus preocupaciones. La intensidad, frecuencia y gravedad de las conductas varían considerablemente entre personas y escenarios, y pueden cambiar con el tiempo. Para muchas familias, la lista que mencionaremos más adelante puede resultar abrumadora y sobrepasar las preocupaciones que tienen acerca de su hijo. Algunas de estas conductas ocurren rara vez y muchas no describirán lo que usted ve en su hijo. Sin embargo, cualquiera de estas podría requerir que aprenda nuevas habilidades o perspectivas y que los profesionales las atiendan cuando ocurran:

Ocurre **alteración** cuando una persona exhibe conductas inapropiadas que interfieren con el funcionamiento y fluidez de su entorno. Algunos ejemplos son: interrumpir la lección en el salón de clases, el funcionamiento del entorno laboral o la capacidad de los padres para preparar los alimentos. Las conductas pueden incluir: golpear, patear o lanzar objetos, tirar o romper cosas, gritar, llorar o decir malas palabras.

La **fuga** se refiere a escaparse y no regresar al lugar donde la persona se encontraba. En el autismo, la fuga se usa frecuentemente para describir conductas en las cuales una persona abandona un lugar seguro, a su cuidador o la situación supervisada, ya sea echándose a correr sorpresivamente, deambulando o escapándose sigilosamente.

«Había un hombre joven que siempre se fugaba. Corría y no podíamos entender por qué lo hacía. Desafortunadamente, esa manera de correr daba miedo y era peligrosa. Nos esforzamos por entender por qué corría y cuando no pudimos lograrlo, decidimos enseñarle cómo avisar que quería correr. Una vez que hicimos eso, él avisaba antes de empezar a correr y su madre podía entonces decirle dónde podía hacerlo y a veces ella corría con él. No era la solución perfecta pero ayudaba a mantenerlo seguro y fue lo mejor que pudimos hacer en ese momento y funcionó».

– Especialista conductual

La **incontinencia** (usualmente) es defecar u orinar de manera involuntaria, generalmente no en el sanitario ni en el pañal. Algunas veces hay una preocupación física subyacente que necesita tratamiento o entrenamiento adicional para usar el baño. Para algunas personas, puede indicar que hay dificultad en el reconocimiento de las señales del cuerpo antes de que sea demasiado tarde. Algunas veces, la persona aprende a «mojarse los pantalones» u orinar en el suelo como forma de llamar la atención o de escapar de una tarea o situación indeseable.

La **desobediencia** se usa para describir cuando una persona no sigue o se rehúsa a seguir instrucciones, reglas o deseos de alguien más. La desobediencia puede ser pasiva, como no seguir una instrucción, o activa, como lloriquear o llorar, ponerse agresivo o lastimarse a sí mismo. Es importante recordar que la desobediencia puede ser intencional, pero a veces también puede deberse a la falta de comprensión, motivación, cansancio o aspectos de mala organización o planeación motora.

Las **obsesiones, compulsiones y rituales** son impulsos a menudo fuertes que pueden causar dificultad para que la persona coopere, maneje el cambio o sea flexible y se adapte. La compulsión involucrada en las obsesiones y rituales con frecuencia puede crear conductas desafiantes adicionales si se les interrumpe o prohíbe.





- Una **obsesión** consiste en que los pensamientos o sentimientos de una persona están dominados por una idea, imagen o deseo particular, por ejemplo, es una persona que solo quiere hablar de elevadores.
- Una **compulsión** es el impulso de hacer algo en particular o de una manera específica, por ejemplo, la necesidad de enderezar todos los tenedores en la mesa a la hora de la cena.
- Un **ritual** se usa para describir una conducta repetitiva que una persona parece usar de manera sistemática para calmarse o prevenir la ansiedad, por ejemplo, acomodar todas las almohadas de cierta forma antes de lograr dormirse.

La **agresión física** es un acto de fuerza que puede causar daño a otra persona, y puede incluir: golpear, morder, apretar, jalar el cabello, abofetear, patear, rasguñar, jalonear, empujar, dar cabezazos o lanzar objetos.

La **destrucción de la propiedad** incluye conductas mediante las cuales se dañan, arruinan o destruyen pertenencias o propiedades, y pueden consistir en romper, lanzar, rasgar, desprender, desfigurar pertenencias (propias o de otros).

Autolastimarse es el intento o acto de lastimar el propio cuerpo lo suficientemente grave como para causar daño. Puede presentarse en una amplia gama de conductas, como darse cabezazos, golpearse la cabeza con las manos, golpearse el cuerpo, darse golpes o puñetazos, presionarse los ojos, morderse, arrancarse costras y jalarse el cabello. La automutilación, como cortarse la piel, quemarse, quebrarse los huesos, es menos común en el autismo, a menos de que coexistan otros padecimientos psiquiátricos.

La **conducta sexual inadecuada** puede tomar varias formas en el autismo y puede describirse como una falta de inhibición sexual o conducta desenfrenada. La falta de control de impulsos y el poco entendimiento social pueden dar lugar a que se actúe guiado por impulsos sexuales, los cuales otras personas saben que deben mantenerse en privado, como son: insinuaciones (propuestas) sexuales, tocamientos sexuales, promiscuidad, exposición de los genitales, masturbación en público, hablar de sexo, hacer llamadas telefónicas obscenas o voyerismo (ver a otros en situaciones privadas). En función de la gravedad y las circunstancias, la conducta sexual inadecuada puede llevar a la agresión sexual o a que sea considerada como tal.

Las **amenazas** incluyen acciones físicas que no implican daño o contacto con otra persona (como levantar un cuchillo), o amenazas verbales o escritas a personas o pertenencias.

Los **berrinches o rabietas** describen una explosión emocional que puede involucrar llantos, gritos, terquedad o desafíos. La persona puede perder control de su estado físico y puede tener dificultad para calmarse aun si se logró el resultado deseado.

La **agresión verbal** generalmente implica el uso de amenazas, tácticas de acoso, lenguaje negativo, dar ultimátums u otras formas destructivas de comunicación.





Conductas desafiantes menos comunes

La **excavación fecal** ocurre cuando una persona introduce los dedos en su recto (trasero). Puede embadurnar y manipular las heces (popó) al esparcirlas en propiedades o en la persona misma. Cada una de estas conductas puede estar arraigada en causas médicas, como problemas de la piel o del tracto digestivo, o pueden ser conductas aprendidas que sirven para un propósito, como el acceso a la atención o escapar de situaciones desagradables.

El **rechazo de alimentos** ocurre cuando una persona se niega a comer por completo.

La **pica** es un trastorno en la alimentación, la cual consiste en comer cosas que no son alimento. Algunas personas con autismo y otras alteraciones del desarrollo comen cosas como polvo, barro, gis o pedacitos de pintura. La pica también puede ocurrir cuando a una persona se le antojan ciertos nutrientes o minerales que faltan en su dieta o en su cuerpo, se asemeja a lo que a veces les pasa a las mujeres embarazadas.

La **rumiación** consiste en la práctica (voluntaria o involuntaria) de escupir alimentos parcialmente digeridos y masticarlos de nuevo, y luego tragarlos o escupirlos. La rumiación a menudo parece ser provocada por el reflujo u otros problemas gastrointestinales.

El **vómito intencional o autoinducido** es vomitar a propósito. Se deben considerar los factores contribuyentes, como el reflujo, los reflejos de arcada y los trastornos alimenticios (**bulimia**).

Es importante repetir que si bien estas conductas pueden ser desafiantes, no deben considerarse como puramente cuestiones conductuales o intencionales. Como se mencionó con anterioridad, a menudo son respuestas aprendidas. A veces existe una raíz o un detonante biológico que puede requerir investigación o tratamiento para poder ayudar a la persona a sentirse en una situación más cómoda donde pueda aprender habilidades de adaptación. Incluso si el tratamiento no es efectivo de manera inmediata, saber que existe una causa médica o neurológica en la conducta puede cambiar lo que se piensa de la misma y la manera de cómo responder.

Recursos:

- **Asperger's Syndrome: Meltdowns (Síndrome de Asperger: crisis); Comunidad IAN**, http://www.iancommunity.org/cs/about_asds/aspergers_syndrome_meltdowns
- **Autism Solutions, How To Create a Healthy And Meaningful Life For Your Child** (Soluciones para el autismo, cómo crear una vida saludable y significativa para su hijo), Ricki Robinson, MD, MPH <http://www.drrickirobinson.com/>
- **Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting** (Enfocarse en las tres grandes: conductas desafiantes, conductas a la hora de comer e ir al baño) por Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research
Beneficiaria de la subvención comunitaria de Servicios para las familias de Autism Speaks http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf
- **The Autism Revolution (La revolución del autismo)** Martha Herbert <http://www.marthahebert.org/>





¿Quién puede ayudar? ¿Qué es esta idea de un equipo?

Las personas con autismo a menudo son bastante complejas, por lo que es útil adoptar un enfoque amplio al evaluar las inquietudes y decidir cómo brindar el apoyo adecuado. Para satisfacer sus diversas necesidades, muchas personas con autismo, especialmente aquellas con conductas desafiantes, necesitan un equipo para desarrollar atención especializada e individualizada.

Miembros del equipo que se deben considerar

En función de la ubicación, las circunstancias, los servicios, los apoyos y las inquietudes que rodean a su ser querido con conductas desafiantes, el equipo puede incluir personas y profesionales de las disciplinas que se describen a continuación. La combinación real de profesionales y títulos variará según las situaciones, pero para la mayoría de las personas será importante tener a alguien en cada uno de los roles que se describen, ya sea como asesor permanente o como consultor en algún momento.

- **Persona con autismo:** para mantener un enfoque centrado en la persona y tratar a su ser querido con dignidad y respeto, es esencial incluir su voz en la mesa de discusión. Mientras planifican y programan, deben mantener en primer plano el bienestar de la persona con autismo. Busquen entender su perspectiva sobre las conductas que sean una preocupación y por qué estas ocurren. Con algunos niños, podría ser útil preguntar: «¿Por qué necesitas hacer esto? ¿Cómo podemos ayudarte?» Cuando sea posible, involúcrenlo en la toma de decisiones. Algunas personas tendrán fuertes preferencias que pueden afectar en gran medida los resultados.

Incluso si parece que su hijo no puede entender lo que usted está diciendo, y mucho menos tomar decisiones sobre su cuidado, hablar directamente con él podría brindar más información y generar más comprensión sobre lo que puede esperar. Además, una persona que no responde verbalmente puede brindar una gran cantidad de información sobre su comodidad, preferencias y aversiones a través de su conducta. Involucrarlo en el proceso de tratamiento puede ayudarlo a desarrollar sus habilidades sociales, habilidades de autodefensa e independencia. Recuerde que debe tener cuidado al hablar de él en su presencia, ya que es probable que entienda más de lo que es capaz de mostrar.

A continuación se proporciona un extracto de A Full Life with Autism desde la perspectiva de Jeremy, un joven con autismo que aprendió a escribir a máquina para comunicarse:

«Muchas veces he sido víctima de la ignorancia. Creo que debes ser valiente para superar los horribles momentos en que la gente te lastima al hablar como si no entendieras los comentarios que están haciendo sobre ti cuando estás cerca. No creo que las personas se den cuenta del tipo de efecto que tienen sobre las personas que no son verbales. Se sabe que el abuso intencional es imperdonable, pero en algunos casos la ignorancia es igual de dolorosa. Recuerdo que cuando estaba en la secundaria, la terapeuta ocupacional le dijo al maestro que yo nunca aprendería y que no entendía porque estaba en clases regulares... Me molesté mucho porque, aunque no podía hablar ni escribir a máquina, sí podía escuchar y aprender. Me quería morir».

De *A Full Life with Autism* por Chantal Sicile-Kira y Jeremy Sicile-Kira. Copyright © 2012 por los autores y reimpreso con permiso de Palgrave Macmillan, una división de Macmillan Publishers Ltd.





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

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

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

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

«Cuando mi hija pasó de primer año a una escuela nueva, hice una carpeta con inserciones de plástico y separadores. En cada inserción de plástico coloqué trabajos escolares, tanto buenos como malos, para demostrar su crecimiento. Incluí trabajos de arte, certificados y agregué una foto en la carátula. Casi igual de importante, incluí información de su centro de atención médica y de todos los demás proveedores de atención en su equipo. Esto proporcionaba a cada miembro del equipo, y a cada persona que viera la carpeta, información acerca de mi hija. Esa carpeta me dio las herramientas necesarias para ser el mejor líder de equipo para mi hija. Sin mencionar que me ayudó a comunicarme de una manera efectiva con todo nuestro equipo. Hasta la fecha uso este método de carpeta para todo, desde las reuniones del Programa de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) hasta los campamentos de verano... ¡funciona!» – KD, padre

- **Coordinador asistencial:** según la edad y el lugar donde se encuentre su ser querido, este puede ser un coordinador asistencial de la escuela, o un representante de una agencia de servicios, como un centro regional (en California) o la División de Discapacidades del Desarrollo de su estado o el Departamento de Servicios para Niños y Familias. Idealmente, esta persona debe ser su contacto directo y debe ayudarlo a encontrar recursos, miembros para el equipo e ideas. La efectividad, el conjunto de habilidades y la disponibilidad de tiempo de un coordinador asistencial puede variar de manera considerable debido a varios factores y, en algunas circunstancias, es posible que no tenga uno. Probablemente tenga que abogar con fuerza para que el coordinador asistencial entienda su nivel de preocupación. Si no tiene un coordinador asistencial, a veces un amigo o familiar pueden ayudarlo a investigar, rastrear y organizar toda la información relacionada con los desafíos de su ser querido.
- **Profesional médico:** si aún no tiene uno, intente construir un «hogar médico» — una relación con un médico que conozca a su hijo, que usted conozca y en quien usted confíe. Involucra a su médico de cabecera en las evaluaciones, ya que él debe poder ayudarlo cuando se consideren desencadenantes médicos de las conductas. Si su proveedor no tiene mucha experiencia con el autismo, podría ser útil que comparta la lista de Aspectos a considerar de la siguiente sección y trabajar juntos las posibilidades. Su médico puede canalizarlo con especialistas en las áreas de preocupación y puede ayudarlo a encontrar otros miembros de equipo o terapeutas en las funciones que se describen a continuación.

- Entre otras, las canalizaciones con especialistas pueden incluir:
- evaluaciones auditivas (**audiólogo**)





- evaluación de la vista (*oftalmólogo u optometrista*)
- preocupaciones del estómago o del aparato digestivo (*gastroenterólogo*)
- asuntos relacionados con la dieta o nutrición (*nutriólogo*)
- alergias (*alergólogo*)
- inquietudes del sistema inmunitario (*inmunólogo*)

Solo porque una persona tiene autismo, no significa que esté exenta de cualquier otra preocupación que afecte su salud como la de cualquiera de nosotros.

A veces, los médicos tratan de considerar los síntomas y los signos, los relacionan con lo que saben acerca del autismo y descartan cualquier dificultad que se pueda interpretar como conducta. Esto es particularmente difícil si su ser querido tiene un lenguaje limitado y no puede describir dolor o cuestiones perceptuales. Es posible que tenga que abogar para mantener el enfoque en el individuo y sus preocupaciones. El hecho de que quebrarse una pierna no esté asociado con el autismo en la literatura de investigación, ¡no significa que su hijo que acaba de caerse de un árbol no se la haya roto!

En algunos estados, tal vez tenga acceso al sitio de la [Red de Tratamientos para el Autismo](#), donde las inquietudes médicas asociadas con el autismo se están investigando y tratando de acuerdo con los protocolos desarrollados de manera colaborativa por equipos especializados en el tratamiento del autismo.

¿Su ser querido es adulto o pronto lo será?

Es importante tener en cuenta que, si bien los pediatras están cada vez más conscientes de algunas cuestiones relacionadas con el autismo, los individuos en el espectro aún son relativamente raros y novedosos en el mundo de la medicina para adultos. A veces, las personas con discapacidades del desarrollo permanecen en cuidado pediátrico más allá de la infancia. Si es necesario cambiar a un médico para adultos, intente facilitar la transición del expediente médico, así como conversaciones con el pediatra. Quizá desee compartir esta introducción con los internistas: "[Gently does it](#)", que trata el cuidado de adultos con autismo, del Colegio Americano de Médicos.

Si necesita que su ser querido sea tratado por un médico para adultos que sea nuevo en el autismo, es posible que deba compartir la información y los recursos que se proporcionan en este manual, o información general adicional sobre antecedentes, como [Your Next Patient Has Autism...](#) (Su siguiente paciente tiene autismo...)



- **Proveedor de servicios de salud mental o analista de la conducta:** un miembro del equipo que esté capacitado en evaluaciones e intervenciones basadas en la conducta a menudo es fundamental para comprender las conductas desafiantes de su hijo y desarrollar apoyos y estrategias. Este podría ser el *psicólogo* de la escuela, un psicólogo general, un *analista de conducta certificado* (BCBA, por sus siglas en inglés) u otro proveedor capacitado en conductas. Estos proveedores utilizarán los elementos del *análisis de conducta aplicado* (ABA, por sus siglas en inglés) para apoyar a su ser querido.

Las técnicas del ABA incluyen factores de control en el entorno y monitoreo de interacciones antes de una conducta (antecedentes) y respuestas después de una conducta (consecuencias). Estas técnicas, que incluyen refuerzos positivos, son poderosas para moldear la conducta en las personas con autismo. Para obtener más información, consulte [ATN Applied Behavior Analysis: A Parent's Guide](#) (Análisis de conducta aplicado: guía para padres de la ATN) y sugerencias sobre [Partnering with your Child's ABA Instructor](#) (Asociarse con el instructor de ABA de su hijo).





«Honestamente, no sé dónde estaría mi hijo, Tyson, hoy sin ABA. Soy un verdadero creyente, aunque definitivamente no fue fácil al principio. No me había dado cuenta de cuánto trabajo iba a ser para mi esposa y para mí, sin mencionar para nuestro BCBA, pero al final valió la pena. Básicamente, comenzamos a desglosar cada tarea de la vida de Tyson en pasos muy pequeños y manejables, y lo recompensábamos incluso por sus éxitos «más pequeños». Entonces, el BCBA nos hacía subir sistemáticamente los estándares a medida que nuestro hijo se hacía cada vez más independiente. Hoy en día puedo decir que Tyson está en una escuela intermedia inclusiva (con muchas adaptaciones) porque la terapia ABA lo ayudó a aprender cómo hacer casi todo, desde ver, escuchar y sentarse en su silla».

– HK, padre

- **Educador/coach para el empleo/habilitador:** si su hijo es menor de 21 años, es posible que esté en un programa escolarizado con un maestro. Una vez que llegue a la edad adulta, es probable que su instrucción sea a través de un habilitador o miembro del personal en un programa diurno o de un coach para el empleo. En ambas circunstancias, encontrar a un educador con experiencia en autismo y conocimiento en intervenciones conductuales probablemente será muy útil. Las escuelas solicitan credenciales dependiendo de cada estado, pero en la mayoría de los estados hay pocos requisitos de licencias o entrenamiento para los prestadores de servicios a adultos.
- **Prestador de servicios de salud mental:** la consideración de aspectos de salud mental y emocional, así como el entrenamiento y el apoyo al individuo y su familia puede provenir de un psicólogo, psicólogo escolar, psiquiatra, trabajador social o trabajador para la salud mental de la comunidad.
- **Patólogo del habla o patólogo del habla y lenguaje (SLP, por sus siglas en inglés):** un especialista entrenado en el habla puede evaluar la capacidad de la persona para entender el lenguaje, así como para producir el habla. Estos especialistas están entrenados para detectar cuestiones sutiles que podrían reflejar déficits en la comunicación que una persona puede encontrar frustrante. Un profesional del habla también puede ser invaluable en el desarrollo de **habilidades de comunicación** funcional.

A veces, las escuelas o agencias se resistirán a proporcionar servicios del habla a una persona que no es verbal. Pero el desarrollo de sistemas de comunicación (por ejemplo, el uso de gestos y elementos visuales, **sistemas de intercambio de imágenes (PECS, por sus siglas en inglés)**, lenguaje de señas, **tecnología de emisión de voz**), más no la pronunciación de sonidos, es el objetivo de muchas intervenciones de terapia del habla en el autismo. ¡Sea persistente!

- **Terapeuta ocupacional (OT, por sus siglas en inglés):** un terapeuta ocupacional puede ayudar a evaluar las preocupaciones en el área de motricidad fina, así como las diferencias sensoriales y de estimulación. Muchos terapeutas ocupacionales tienen entrenamiento en intervenciones y estrategias de afrontamiento, las cuales ayudan a las personas a sentirse más cómodas con su alrededor.

Los **fisioterapeutas (PT, por sus siglas en inglés)** generalmente trabajan con las tareas y funciones motoras gruesas y también pueden estar entrenados en técnicas relacionadas. Tanto los terapeutas ocupacionales como los fisioterapeutas pueden ser idóneos para desarrollar programas de ejercicio efectivos.

Cada uno de estos miembros del equipo pueden aportar una visión diferente de la misma persona a la mesa de discusión y proporcionar una perspectiva y experiencia para comprender y crear sistemas de apoyo. Depende de los padres, con suerte con el apoyo de otro miembro clave del equipo, como el coordinador asistencial o el médico, sopesar y priorizar los comentarios de estos miembros del equipo. Un enfoque combinado del equipo debe ayudar a atender las preocupaciones físicas, mentales y de aprendizaje, y crear un plan de apoyo positivo para atender las conductas desafiantes y ayudarlo a ayudar a su ser querido con autismo a crecer y adaptarse.

Características que debe buscar en el equipo de su hijo (y las preguntas que podría hacer)

Podría ser útil que primero repase la lista de preguntas que se incluye a continuación para que tenga una idea de sus propias expectativas y perspectivas y pueda encontrar una buena combinación. También tenga en cuenta que ciertas personalidades y estilos se adaptarán mejor a usted o a su hijo que otros.





■ **Enfoque centrado en la persona:** los profesionales que piensen primero en su hijo como persona, no en la discapacidad o las conductas, serán los más útiles para descubrir sus fortalezas y sus desafíos. Un enfoque centrado en la persona le permitirá a su equipo encontrar las herramientas y estrategias que le serán más útiles para él como persona y para ustedes como familia. Un enfoque centrado en la familia también es importante, por lo que es esencial tener en cuenta los valores, las prioridades y las necesidades específicas de su familia.

■ *¿Qué ve en mi hijo que considere significativo? ¿Útil? ¿Diferente?*

■ *¿Cuáles son sus fortalezas? ¿Qué piensa de sus preferencias y miedos?*

■ *Esta preocupación atañe tanto a las preguntas que el proveedor de servicios le hace, como a la manera en que responde a sus preguntas. ¿Trata de entender a su ser querido, la dinámica familiar, las prioridades, las fortalezas, los factores de confusión, etc.?*

■ **Colaboración:** las conductas desafiantes que pueden desarrollarse a partir de una variedad de factores requerirán muchos puntos de vista. Podría ser necesario que haya varios proveedores o incluso varias agencias, y el equipo deberá trabajar en conjunto para beneficio de la persona. La colaboración también requiere buena comunicación entre los miembros del equipo. Algunos padres tienen un cuaderno, una hoja informativa o inclusive trípticos sobre su hijo para compartirlos con los demás miembros del equipo.

■ *¿Cómo nos comunicamos en el equipo?*

■ *¿Qué información me puede dar para compartir con los demás miembros del equipo?*

■ *¿De qué manera ha trabajado en colaboración en el pasado?*

«Tengo que decir que, desde el principio, tuvimos la suerte de reunir a un excelente grupo de personas que tenían las mejores intenciones de ayudar a mi hijo Eli. Pero unos cuantos meses después de haber ingresado a preescolar, después de que el progreso de Eli parecía haberse estancado, la psicóloga escolar se dio cuenta de que no nos estábamos comunicando lo suficientemente bien entre nosotros. Éramos un equipo desintegrado, donde una mano rara vez sabía lo que la otra estaba haciendo. Una vez que comenzamos a celebrar reuniones mensuales del equipo en la escuela y coordinamos lo que a cada persona le resultaba útil, fue que Eli realmente comenzó a progresar. Mantener en su mochila un cuaderno para la comunicación diaria (y ahora una cadena de correo electrónico) fue fantástico porque nos mantenía a todos en la misma frecuencia y era una manera de documentar las ideas de cada uno». – SW, madre

■ **Pensar de manera amplia:** dadas las complejidades y la variabilidad asociadas con el autismo, es fundamental que los miembros del equipo piensen en todos los posibles factores de impulso y complicación que podrían motivar y complicar la conducta de una persona. (Consulte Aspectos a considerar). Especialmente cuando una conducta desafiante es nueva o ha aumentado de manera significativa, se debe tener en cuenta los aspectos médicos al principio del proceso de evaluación.

■ *¿Qué sabe sobre otras intervenciones?*

■ *¿Tiene algunas sugerencias para otros miembros del equipo con experiencia en casos como los de _____ que podrían ser de ayuda?*

■ *¿Cree que _____ podría reflejar algo físico o emocional? ¿Deberíamos tener en cuenta algo más?*

■ **Experiencia con autismo:** cuando se trata de conductas desafiantes, es especialmente importante estar en contacto con profesionales que tengan experiencia en autismo. Por ejemplo, un médico que entiende que un niño con poca capacidad verbal no puede decir lo que le duele, tal vez haya desarrollado otra manera de recopilar información acerca de sus posibles preocupaciones. Un psicólogo que entienda qué aspectos sensoriales podrían causar más ansiedad en un niño en ciertas situaciones, podría proceder en la evaluación de manera diferente. Usted podría obtener más información sobre la experiencia del profesional si pide sugerencias y recomendaciones en la oficina del profesional, o si pregunta al personal de la escuela o agencia, a otros padres o grupos de apoyo local.

■ *¿Qué experiencia tiene trabajando con personas con autismo? ¿Con este rango de edad? ¿Con este tipo de conducta desafiante? ¿Con este plan de intervención?*





- **Compromiso con las intervenciones basadas en la evidencia:** los miembros del equipo deben centrarse en los medicamentos, las intervenciones y la programación cuya eficacia se demuestra en las investigaciones. Sin embargo, es importante recordar que cada persona debe ser tratada como tal. Una intervención que se haya validado en una condición diagnosticada concomitante, como la depresión, no debe dejarse de lado solo porque no se haya establecido como tratamiento en el autismo.

El equipo debe tratar a la persona y los síntomas de presentación, no el «autismo».

Además, el campo del autismo está evolucionando, y para muchas intervenciones no se han realizado investigaciones. La falta de investigación podría no significar una falta de efecto o relevancia para la situación de su hijo. Consulte a otros miembros del equipo para que lo ayuden a evaluar las sugerencias, pero también debe saber que es posible que no todos estén de acuerdo. Debe trabajar con su equipo para sopesar los riesgos y los beneficios. Para obtener más información sobre las mejores prácticas del autismo, consulte los documentos

del Centro Nacional para el Autismo, titulados **A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism** (Una guía para padres de la práctica basada en evidencia y el autismo) y **National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders** (Centro Nacional para el Desarrollo Profesional sobre los Trastornos del Espectro Autista).

- *¿Qué dicen las investigaciones sobre el uso de esta intervención para ___? ¿Qué otra información está disponible?*

- **Juicio profesional:** si bien las investigaciones muestran los efectos generales de la intervención en una población, la evaluación de la efectividad de la misma debe hacerse pensando en una persona específica. Evaluar los efectos requiere plantearse metas, objetivos y protocolos, así como un plan para recopilar y analizar datos. El análisis de datos es importante para que usted sepa qué es lo que está funcionando y cuándo, si es necesario, considerar un tratamiento alternativo.

- *¿Cuál es la conducta objetivo de esta intervención?*

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

- *¿Cuáles son los efectos secundarios?*

- *¿Cuál es nuestro papel en esta intervención?*

- **Capacidad de respuesta:** los proveedores deben proporcionarle toda la información que necesite para comprender la intervención y su papel en ella. Deben escuchar sus preocupaciones y prioridades (culturales, familiares, financieras, etc.) y ser capaces de ajustar las intervenciones para que funcionen para su familia, el equipo y las necesidades de la persona. Expresar sus inquietudes y desafíos para que los proveedores puedan apoyarlo mejor a usted y a su ser querido.

- *¿Cuál es mi papel en este plan o intervención?*

- *¿Cómo podemos ajustar ___ para que tenga en cuenta las necesidades de nuestra familia? ¿Mi tiempo de viaje? ¿Nuestro seguro médico?*

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

- **Licencias, certificaciones u otras credenciales:** puede ser útil solicitar referencias y hablar con otras personas que hayan utilizado un proveedor que usted esté considerando. A continuación se menciona una lista de certificaciones y credenciales que son necesarias para los miembros del equipo:

- **Terapeuta ocupacional/Fisioterapeuta/Terapeuta del habla:**

Certificación obligatoria del estado para OT/PT/SLT (disponible en línea)

Consejo Nacional para la Certificación de Terapia Ocupacional (certificación voluntaria)

Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (certificación voluntaria)

- **Prestador de servicios de salud mental:**





Licencia de psicólogo: Consejo Estatal para la Expedición de Licencias (disponible en línea)
Certificación de psicólogo: [Consejo Nacional de Psicología Profesional](#) o [Asociación Nacional de Psicólogos Escolares](#)

Trabajador social clínico: Licencia o certificación estatal (disponible en línea)

■ ***Prestador de servicios de salud conductual:***

Certificación obligatoria para la designación de BCBA, pero no es obligatoria para el uso de ABA:

[Consejo de Certificación de Analistas de Conducta](#)

■ ***Profesional médico:***

Licencia: [Examen de licencia médica de los Estados Unidos](#)

Certificación obligatoria: [Consejo Americano de Especialidades Médicas](#) o [Asociación Americana de Osteopatía](#)





Cómo y dónde encontrar un equipo

Para los niños en edad escolar, varios de estos proveedores estarán disponibles a través de su escuela (pregunte a la maestra de su hijo o al coordinador asistencial del *Plan de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés)*) o por canalización del equipo de su escuela o de su médico. Las escuelas tienen la obligación bajo la *Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés)* de hacer una *Evaluación Funcional de la Conducta (FBA, por sus siglas en inglés)*, y así apoyar en el aprendizaje de un niño en la escuela mediante un *Plan de Mejora Conductual (BIP, por sus siglas en inglés)* cuando sea necesario. Puede obtener información adicional [aquí](#) y [aquí](#).

Puede encontrar otras ideas con respecto a la coordinación asistencial y canalizaciones a través de su agencia estatal de atención a la discapacidad, oficinas del condado o agencias de servicios sociales. A menudo existen directorios impresos de los recursos existentes o puede buscar en línea la agencia que atiende discapacidades del desarrollo en su estado. Consulte los directorios telefónicos y los sitios web del condado para conocer las oficinas gubernamentales que podrían guiarlo a la agencia correcta. Quizás tenga que llamar a varios números para averiguar cómo llegar al lugar correcto para lo que necesita. Esto puede resultar muy frustrante, pero ¡sea persistente! Los departamentos de salud pública, oficinas de servicios para niños y familias, servicios de atención a la discapacidad o discapacidades del desarrollo pueden ser útiles; a veces, su trabajo se subcontrata a otras organizaciones como Easter Seals o United Cerebral Paralysis, o grupos que solo existen en su estado o ciudad. La [Guía de recursos](#) de Autism Speaks también contiene información del estado por edad.

«Cada vez que veíamos a un nuevo médico o terapeuta, o mi hija se unía a un nuevo grupo o actividad, me sentía cada vez más agobiada. A menudo me quedaba con la mirada perdida viendo documentos y números sin saber por dónde empezar. Una amiga, que también tiene un hijo en el espectro, me sugirió que buscara un coordinador asistencial para que me ayudara a ordenar todo. Quería creer que podía hacerlo sola, pero decidí llamar. Después de una reunión de una hora con el coordinador asistencial de una organización local, me sentí mucho mejor. Aún hay mucho por hacer, pero ahora siento que tengo el camino claro para llegar».

– MM, madre

Algunos estados tienen programas *integrales* diseñados para construir equipos de proveedores, miembros de familias y apoyos naturales para ayudar a los jóvenes complejos en sus hogares y comunidades. En el autismo, los servicios integrales a veces financian programas conductuales. Puede encontrar un analista de conducta certificado (BCBA, por sus siglas en inglés) [aquí](#).

Para los adultos, las canalizaciones las puede hacer un proveedor de servicios existente, un centro de atención médica o un coordinador asistencial de *Medicaid*. Entrar en contacto con las agencias estatales o del condado sería parecido a lo que se describió anteriormente, pero diferentes agencias podrían estar involucradas en el cuidado de adultos.

Es importante tener en cuenta que sus contactos primarios o iniciales tal vez no tengan el tiempo necesario o las habilidades específicas que usted necesita para atender las necesidades de su hijo, su evaluación o los apoyos e intervenciones continuos. Tal vez necesite pedir otras canalizaciones y apoyos adicionales. Siga preguntando.

Entrar en contacto con otros padres, frecuentemente a través de la escuela de su hijo, programa o grupos de apoyo al autismo locales, podría generar sugerencias y recursos adicionales, especialmente para profesionales que ya trabajan en el ámbito del autismo. Asista a congresos, conferencias o eventos para recaudar fondos, como [Walk Now for Autism Speaks](#) (Camina ahora por Autism Speaks). Incluso si no tiene tiempo para asistir a las conferencias o el evento en sí, pase por las mesas de proveedores que a menudo se colocan afuera para reunirse con los proveedores del área que podrían ayudarlo.

Para tener acceso a los apoyos o recursos específicos de su estado, consulte la [Guía de recursos de Autism Speaks](#). Si usted ya encontró proveedores que hayan sido útiles, envíelos a nuestra base de datos [aquí](#).





Fuentes de financiamiento

Incluso si tiene conformado un equipo profesional con experiencia, pagar por los servicios y apoyos adicionales puede ser otro obstáculo. Los servicios prestados por las escuelas en virtud de las estipulaciones de IDEA deben ser gratuitos y adecuados. Eso significa que usted no tiene que pagar, y si la escuela no tiene las habilidades o el personal necesarios para atender las necesidades de su hijo, es responsabilidad de la escuela pagar por los servicios necesarios para atenderlas. Quizás necesite abogar significativamente para que las escuelas hagan lo que exige la ley. [Aquí](#) puede encontrar más información sobre sus derechos en virtud de IDEA.

Pregunte al funcionario de Recursos Humanos acerca de los beneficios, o consulte con su compañía de seguros. Comuníquese con el departamento de salud pública para obtener información sobre planes comunitarios como los de salud mental o los destinados a niños. El financiamiento para necesidades médicas a menudo se cubre a través de un seguro médico y/o Medicaid. Los terapeutas ocupacionales y del habla, así como los especialistas médicos, a menudo están cubiertos por los planes médicos. Históricamente, algunos de estos beneficios se negaron específicamente para el autismo y las discapacidades del desarrollo, pero a medida que el autismo se ha vuelto más común y los esfuerzos de investigación y defensa han aumentado, la cobertura de estas partidas está mejorando.

Algunos estados tienen leyes de paridad de salud mental, que indican que la atención de salud mental debe cubrirse en la misma medida que los problemas de salud física. Algunos planes de seguro también tienen estipulaciones para apoyos e intervenciones de salud conductual, y los programas de Medicaid brindan servicios *integrales* para intervenciones conductuales. Podría ser necesario que haga una investigación significativa a través de su departamento de Recursos Humanos, su compañía de seguros o la oficina de Medicaid para averiguar los detalles de la cobertura de salud mental o conductual disponible. Puede encontrar ayuda a través de su proveedor de atención primaria o un coordinador asistencial.

Las familias de militares están cubiertas por *TRICARE*, el programa de atención médica militar, que proporciona cobertura ABA limitada para ciertos beneficiarios de la Opción de Salud de Atención Prolongada de TRICARE (comúnmente conocida como el programa ECHO). Obtenga más información sobre los criterios de elegibilidad de TRICARE [aquí](#).

La legislación sobre seguros para el autismo está en proceso de ser promulgada estado por estado, con varios términos respecto a su implementación y cobertura. Más de 30 estados han aprobado leyes de seguro para el autismo; estos se enumeran en el sitio web de la [Conferencia Nacional de Legislaturas Estatales](#). Se recomienda investigar y comprender su cobertura para que sepa qué esperar antes de comenzar los servicios. Para conocer la situación de las leyes específicas de cobertura de servicios para el autismo en su estado, visite el sitio web de [Votos por el Autismo](#) de Autism Speaks y seleccione su estado.

Algunas agencias estatales también pueden proporcionar financiamiento para servicios de *relevo*, los cuales le dan la oportunidad de recuperar el aliento. Estas agencias, como los Departamentos o Divisiones de Discapacidades del Desarrollo o Servicios para Niños y Familias pueden tener programas, apoyos o sugerencias de recursos.





Fuentes/Recursos:

Behavior Analyst Certification Board, Inc. (BACB)

<http://www.bacb.com/>

'Gently does it', cuidado de adultos con autismo

<http://www.acpinternist.org/archives/2008/11/autism.htm#sb3>

A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism (Una guía para padres de la práctica basada en evidencia y el autismo) del Centro Nacional para el Autismo

http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

Conferencia Nacional de Legislaturas Estatales (información sobre los seguros para el autismo)

<http://www.ncsl.org/issues-research/health/autism-and-insurance-coverage-state-laws.aspx>

Centro Nacional de Desarrollo Profesional en Trastornos del Espectro Autista

<http://autismpdc.fpg.unc.edu/>

Special Needs Parent Advocate

www.specialneedsadvocate.com

Wrightslaw (información legal sobre educación especial y discapacidades)

www.Wrightslaw.com

Oficina de Estadísticas Laborales de Estados Unidos *Occupational Outlook Handbook (Manual de perspectivas ocupacionales)*

(Información sobre formación profesional y cualificaciones) www.bls.gov/OCO/

Su siguiente paciente tiene autismo...

<http://www.northshorelij.com/cs/Satellite?blobcol=urlldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1247088820137&ssbinary=true>





¿Cuáles son los aspectos a considerar?

Cuando se trata de comprender lo que podría estar contribuyendo a conductas desafiantes en cualquier persona en un momento determinado, el equipo debe utilizar un enfoque amplio. Se deben considerar cuidadosamente los diversos problemas que podrían estar causando las acciones de la persona. Quizás desee pedir a sus proveedores que exploren los posibles factores médicos y de salud mental (que también se conoce como aplicar los principios del *diagnóstico diferencial*). De esta manera, pueden evaluar mejor lo que puede provocar, desencadenar o mantener la conducta.

Algunas de estas preocupaciones pueden ser bastante obvias. Por ejemplo, si un niño tiene un brazo visiblemente roto, es de esperarse que sienta dolor. Sin embargo, otras preocupaciones podrían requerir las habilidades de un experto que conozca los signos sutiles que debe prestar atención, como los trances visuales, los cuales podrían sugerir actividad epiléptica, otras conductas que pudieran sugerir malestar estomacal, o patrones que insinúen problemas de salud mental.

«Hasta los nueve años, generalmente vivía en mi propio mundo, del cual sólo salía para relacionarme con las cosas, monedas brillantes, canicas y objetos con destellos que recolectaba y guardaba en un lugar secreto. Me enfocaba con mucho interés en esos objetos, alineándolos una y otra vez siguiendo patrones que solo yo entendía. Si alguien los desordenaba hacía berrinche y golpeaba la cabeza contra el suelo o la pared durante quince minutos. Nada parecía calmar mi rabia, parecía seguir un curso predecible. Me jalaba el cabello, pinchaba mi piel y me mordía los brazos. Cuando todo pasaba tenía mucha sed y estaba muy cansada. A menudo regresaba a mi actividad para reparar la interrupción. Mi mundo era un castillo de naipes, cualquier brisa podía hacerlo colapsar.

Era una artista del escapismo. Corría salvajemente, agitando los brazos hasta que me faltaba el aire para continuar. Entonces me dejaba caer, giraba sobre mi espalda y perdía la mirada en el cielo. Habitualmente me quedaba dormida. Creo que tenía convulsiones.

Jugaba con otros si podía dirigir y controlar las actividades. Si no, me alejaba sin decir palabra. Rara vez peleaba con otros niños, excepto con mi hermana, quien era una mandona y se sentía responsable de mí. No sentía conexión con la gente hasta que llegué a primaria.

En la preparatoria y la universidad tuve éxito académico y social al perseguir mis intereses artísticos. Tuve muchos amigos casuales, ninguno cercano».

– Ruth Elaine Hane,
mujer casada que tiene autismo de alto funcionamiento*

**Para leer más sobre la Sra. Hane, consulte el Apéndice 1 al final de esta sección.*

Podría ser útil saber que, en general, las personas con discapacidades del desarrollo (incluido el autismo) tienen más probabilidades de recibir un tratamiento médico inadecuado. Reciben menos exámenes físicos de rutina, menos atención dental preventiva y menos atención de salud mental que otros estadounidenses. Las personas con problemas de comunicación corren un mayor riesgo de tener mala nutrición, recibir medicación excesiva, ser objeto de lesiones, abandono y abuso. Probablemente haya muchos factores involucrados en estas estadísticas, pero ciertamente es más difícil cuidar a alguien que no dice de manera confiable «Esto duele» u «Oye mamá, ¿por qué no puedo ver el pizarrón en la escuela?» A menudo, es la habilidad de los padres como buenos observadores y reporteros cuidadosos, junto con las habilidades de saber escuchar y la evaluación de un proveedor con experiencia lo que trae a la luz los factores de salud de la persona con autismo.

En la siguiente tabla se enumeran las áreas de posible consideración para los profesionales de su equipo y los tipos de preguntas que puede hacer en cada área. Esta lista no es exhaustiva, pero esperamos que lo ayude a usted y a su equipo a considerar temas que podrían ser relevantes con respecto a su ser querido y sus preocupaciones. Si esta lista sugiere un área que uno de los proveedores no esté investigando, asegúrese de mencionarlo. Tenga en cuenta que debe ser persistente o consultar con otros miembros del equipo para que cada una de sus inquietudes reciba la atención que merece su ser querido.





Aspectos a considerar

Causa posible	Áreas potenciales de enfoque	Preguntas que hacer
Médico	Dolor Por ejemplo: ¿Infección de oídos? ¿Dolor de muelas?	¿Podría esta persona tener dolor?
	Convulsiones	¿Podría esto estar relacionado con convulsiones?
	Sedación / múltiples fármacos (múltiples medicinas)	¿Esta persona está sedada? ¿Está tomando muchos medicamentos? ¿Está tomando los medicamentos o las dosis equivocadas?
	Insomnio/sueño inadecuado	¿La persona duerme lo suficiente?
	Alergias	¿Hay alergias de temporada, alimentos o cambios ambientales que puedan estar implicados?
	Cuestiones gastrointestinales/Nutrición	¿La conducta está relacionada con la hora de la comida o con los alimentos? ¿Ha habido cambios o inquietudes acerca de los hábitos para ir al baño?
	Problemas dentales	¿Cuándo se le practicó la última revisión dental? ¿Hay dolor de dientes?
	Visión/Audición	¿Hay algún cambio o problema de percepción?
Genética	X frágil, síndrome de Down, etc.	¿Podría esta conducta estar relacionada con algún síndrome genético que no se haya diagnosticado?
Salud mental	Enfermedad mental concomitante	¿Podría estar experimentando ansiedad, depresión, ADHD? ¿TOC?
Cognitivo	Capacidad intelectual/ Capacidades de procesamiento	¿Son las exigencias para la persona demasiado altas o bajas para su nivel cognitivo?
Comunicación	Sistema de comunicación adecuado	¿Esta persona tiene un sistema de comunicación funcional? ¿Lo usa de manera espontánea (sin recordatorio)?
Disfunción de la integración sensorial	Factores sensoriales no atendidos o abrumadores	¿La conducta proporciona estímulo sensorial/intenta satisfacer las necesidades sensoriales?
	Defensa sensorial	¿La conducta ocurre como respuesta a un exceso de estimulación sensorial? ¿Hay respuestas grandes a factores ambientales? (Ruidos fuertes, etc.)
Factores ambientales	Lugar, hora del día, contexto, actividad	¿Está muy cansado al final del día como para lidiar esta exigencia? ¿Por qué está bien en el consultorio médico pero no aquí? ¿Esta tarea es muy demandante para sus habilidades motoras?
Reforzamiento de la conducta en el entorno	Respuestas a la conducta por parte de la familia / personal / educador / proveedor de cuidado	¿Se responde a la conducta con atención? ¿Se le deja de solicitar algo? ¿Otro?
Dinámica familiar / del personal	Cambios en el entorno familiar	¿Hemos tenido pérdidas/cambios en nuestra familia?
	Cambios en el personal	¿Se ha ido algún miembro favorito del personal? ¿Los nuevos miembros del personal están capacitados adecuadamente? ¿Hay algún cambio en los horarios/patrones?

Adaptado de: *“Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice”*, en imprenta, Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, Matthew Siegel, M.D.





Inquietudes físicas

Como se describe en la tabla anterior, existen muchas causas físicas y médicas que pueden contribuir a la conducta. Recopilar información acerca del dolor y los síntomas puede ser particularmente difícil en personas con autismo debido a las dificultades de comunicación, las respuestas tan variables al estímulo sensorial y al dolor, e inclusive, para aquellos con buena capacidad verbal, a la falta de autoconciencia.

También es importante que el equipo conozca las **inquietudes médicas** que a menudo acompañan el autismo, o más específicamente, las conductas desafiantes. Atender estas inquietudes menos obvias a menudo puede cambiar las conductas. Las más reconocidas incluyen las siguientes:

- El **trastorno convulsivo** o epilepsia ocurre en una cuarta parte de las personas con autismo. Detectar cuándo sucederán las convulsiones a veces es complicado, ya que algunas pueden ocurrir durante la noche pero dejar efectos diurnos, y otras pueden aparecer de manera sutil como tener episodios de **trance visual** o parecer desconectado. A veces, los efectos de una convulsión pueden dejar a la persona muy aletargada o reactiva. Puede encontrar recursos para atender la epilepsia [aquí](#).
- En el autismo, a menudo se reportan **quejas gastrointestinales o trastornos digestivos**, como el reflujo, el dolor de estómago, el estreñimiento, el dolor de intestino y diarrea. La investigación puede ser difícil a la luz de los desafíos del lenguaje, pero se ha demostrado que el tratamiento mejora la comodidad y facilita el acceso a los entornos de aprendizaje. Consulte [Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs](#) (Recomendaciones para la evaluación y el tratamiento de problemas gastrointestinales comunes en niños con ASD).
- Los **trastornos o problemas del sueño**, como son la dificultad para conciliar el sueño, el insomnio, la **apnea del sueño** (interrupción de la respiración) y el sonambulismo, se reportan frecuentemente en el autismo. Dormir siempre debe ser una consideración importante, tanto para la persona con autismo como para quien la cuida. Dormir es esencial, tanto para la recuperación física como para la psicológica. Es difícil permanecer tranquilo y mantener la perspectiva cuando se está exhausto, por lo tanto evaluar y tratar los problemas del sueño es fundamental. Consulte la [Guía de estrategias para dormir de la ATN](#).
- Es importante considerar los **aspectos sensoriales**, ya que muchas personas con autismo responden a los estímulos sensoriales de manera alterada. Los sonidos son más fuertes, las luces más brillantes, las palabras y los estímulos visuales no se reciben al mismo tiempo, y el mundo es doloroso o confuso. También, es importante recordar la evaluación de los estímulos sensoriales. ¿Ha revisado recientemente la vista y la audición de su hijo? Asegúrese de que su médico use las pruebas correctas, ya que estas preocupaciones pueden ser difíciles de evaluar en personas con autismo. Además, estos aspectos pueden cambiar con el tiempo. Cualquiera de estos factores puede modificar las reacciones y fomentar una respuesta conductual.
- Las **alergias, la disfunción inmunitaria o los padecimientos autoinmunitarios** pueden reflejar características conductuales que varían según la exposición al ambiente. Las **intolerancias o alergias a alimentos** o estacionales ocurren únicamente cuando se ingiere un alimento en particular o en cierta época del año. Algunas intolerancias a alimentos pueden causar malestar, pero no irritaciones obvias o problemas para respirar, por lo que pueden ser **difíciles de identificar**. La activación inmunitaria como el eczema, dolores en las articulaciones u otras condiciones pueden causar un malestar crónico que pasa desapercibido.
- Los **dolores de cabeza o migrañas** pueden ocasionar que una persona con autismo ande por todos lados con un dolor que usted o yo podríamos resolver tomando una pastilla para el dolor. La incapacidad de reportar dolor —o incluso en las personas con mayor capacidad verbal de poder identificarlo en ciertas partes— puede ocasionar malestar, lo cual genera una conducta desafiante.
- Los **trastornos genéticos** están asociados con autismo y algunos pueden estar acompañados de desafíos adicionales que merecen consideración médica. Algunas veces, conocer acerca de diferencias genéticas puede ayudarle a ser más consciente de otras condiciones asociadas, como las convulsiones.





Reflexiones sobre mi niñez

«Tenía un dolor espantoso en el estómago y no sabía qué hacer al respecto. Entonces, corría. Corría kilómetros solo para tratar de escapar del dolor. Por supuesto, era un pueblo pequeño y todo mundo me conocía, así que de alguna manera regresaba a casa».

– RT, adulto con autismo

Otras condiciones médicas que pueden causar cambios significativos en la conducta se han notado en personas con autismo. Es posible que estas preocupaciones no se le ocurran inmediatamente a su proveedor médico. Pero cada vez hay más interés en investigar el papel que pueden desempeñar en el autismo y, a veces, en la apariencia de conductas desafiantes.

- **Es importante considerar la condición integral del cuerpo**, ya que cada vez más se reconoce al autismo como una condición del cuerpo y no sólo del cerebro. Varias de las asociaciones presentadas anteriormente resaltan la idea de que es muy probable que más aspectos físicos estén involucrados de los que se solía pensar. Vale la pena considerar los conocimientos sobre la **nutrición y diversos procesos corporales**.
- Las infecciones desapercibidas, como la **enfermedad de Lyme, PANDAS**, una infección de oído, una infección continua de las vías respiratorias que alberga estreptococos u otras infecciones de bajo grado pueden causar activación inmunitaria, pero tal vez no signos evidentes como fiebre. En ocasiones, hay efectos en el sistema nervioso, así como los resultados físicos de estas infecciones. Un médico puede examinar las muestras de sangre para buscar títulos (evidencia de infección en el sistema inmunitario) si se producen cambios conductuales, como letargo extremo, tics o un inicio repentino de obsesiones.
- Podría valer la pena investigar la **catatonia** si hay una regresión del comportamiento y cambios significativos en la función **motora** (la capacidad de moverse o de controlar los movimientos de uno). Una persona con catatonia puede dudar, desarrollar posturas corporales extrañas, limitar su ingesta de alimento y desarrollar movimientos y temblores extraños. Pueden aparecer conductas tales como autolesión y agresión, como resultado de la falta de control motriz de la persona. Aunque la catatonia no es muy reconocida en Estados Unidos, se ha demostrado en estudios en el Reino Unido que se desarrolla en un número significativo de adolescentes y adultos jóvenes con autismo, como se presenta en **Catatonia in autism** (Catatonia en el autismo) y puede ser relevante considerarla si alguno de estos síntomas le es familiar.
- Los **cambios hormonales** y el comienzo de la **pubertad** pueden hacer que un niño típico parezca un extraño, y estos mismos efectos pueden ocurrir en las personas con autismo. No obstante, en el autismo entran en juego algunas consideraciones adicionales debido a los déficits sociales y de lenguaje. Es importante considerar si algunas de las características conductuales que está percibiendo la persona son parte natural de un desarrollo apropiado encaminado a alcanzar una mayor independencia. Si es así, debe plantearse el dar más opciones y usar estrategias proactivas (descritas en la siguiente sección) que atiendan esta necesidad. Además, las estadísticas demuestran que las personas con discapacidades del desarrollo tienen un mayor riesgo de abuso, incluido el abuso sexual. El equipo debe considerar esto como un factor potencial en conductas desafiantes repentinas. Puede obtener más información al visitar el sitio web del **Safety Project** (Proyecto de seguridad) de **Autism Speaks**.

Aunque no es específico del autismo, la tabla de **Problemas de conducta «comunes» y las especulaciones sobre sus causas** pueden desencadenar algunas reflexiones sobre consideraciones adicionales en su hijo (consulte los Apéndices 2 y 3).





En el caso de algunos niños, las evaluaciones pueden haberse omitido o evitado debido a la dificultad o el temor a los procedimientos en sí. Si la ansiedad sobre los procedimientos afecta la capacidad de su equipo médico o dental para evaluar a su hijo, estos manuales, creados por la *Red de Tratamientos para el Autismo* (ATN, por sus siglas en inglés), pueden ser útiles para usted o sus proveedores:

- [Manual para extraer sangre](#)
- [Manual de procedimientos dentales para familias](#)
- [Manual de procedimientos dentales para profesionales](#)

Consideraciones de salud mental

En estudios de personas en el espectro autista se muestra una frecuente coincidencia de síntomas que cubren los criterios diagnósticos de otras condiciones de salud mental. Esta es un área difícil y la interpretación a menudo varía según el proveedor, ya que muchas de las características del autismo también aparecen en otros trastornos mencionados y no hay una línea clara. Por ejemplo, varios proveedores podrían usar diferentes criterios para distinguir entre las conductas repetitivas del autismo y un diagnóstico de trastorno obsesivo-compulsivo.

A veces, las características de la *depresión*, la *ansiedad*, el *ADHD*, el *trastorno obsesivo compulsivo*, el *síndrome de Tourette*, el *trastorno bipolar* o la *esquizofrenia* son lo suficientemente importantes como para que puedan valer por sí mismas como dignas de un diagnóstico y tratamiento específicos. Cuando una persona tiene dos o más condiciones diagnosticadas, esto se denomina *condición concomitante* o *diagnóstico dual*. Las conductas desafiantes son comunes en personas con diagnósticos duales, y puede ser que otro problema de salud mental aún no se haya diagnosticado o considerado.

Las estadísticas para el diagnóstico dual en personas en el extremo de «alto funcionamiento» del espectro o con el síndrome de Asperger son altas. Esto podría ser porque son más capaces de reportar inquietudes. Puede ser que la combinación de los aspectos sociales del autismo y los efectos de la condición concomitante se combinen para provocar desafíos que los lleven a la evaluación, los servicios y, con suerte, el tratamiento. Se dispone de más información a través de la [Asociación Nacional de Diagnóstico Dual \(NADD, por sus siglas en inglés\)](#).

La función del proveedor de servicios de salud mental puede incluir el diagnóstico diferencial, medicamentos, terapia y/o intervenciones de terapia *cognitivo-conductual*, así como la asociación con otros miembros del equipo. Podría ser importante que un proveedor de servicios de salud mental eduque al equipo sobre las características de un diagnóstico dual, para que, por ejemplo, los tics incontrolables de *Tourette* puedan considerarse y tratarse como algo diferente de la *estereotipia conductual*. Un proveedor de servicios de salud mental podría hacer preguntas acerca de la conducta, así como de los cambios en la misma que podrían revelar circunstancias nuevas por atender, como depresión, ansiedad, *estrés postraumático* o *psicosis*.

Es importante tener en cuenta que los trastornos y síntomas de salud mental no deben considerarse puramente psicológicos. Existen factores biológicos que pueden provocar ansiedad, ira, tics y otras conductas. Así como puede ser imposible saber cuándo se acerca una convulsión, los desencadenantes biológicos de algunos de estos síntomas en algunas personas y las conductas resultantes pueden ser impredecibles. Si este es el caso, su proveedor de servicios de salud mental podría ayudarlo a comprender mejor esta situación y es posible que pueda ayudarlo. Junto con su equipo educativo/conductual, puede determinar señales sutiles de que su hijo va a tener algún arranque y de esta manera tomar acciones que minimicen sus efectos.





En investigaciones **recientes** se ha mostrado evidencia preliminar de **biomarcadores** de depresión en adolescentes. Un biomarcador es una señal de un estado biológico objetivo y medible. Para muchos, la presencia de un biomarcador hace que algo sea «real», como el colesterol alto o una infección con un virus específico. En contraste, el autismo y la mayoría de los problemas de salud mental se diagnostican en función de las conductas observadas y, por lo tanto, son más subjetivos y es probable que se les considere de naturaleza psicológica. La identificación de biomarcadores en el autismo es un objetivo del campo de la investigación, pero incluso si solo las posibles condiciones concomitantes pueden evaluarse de esta manera, podría ser útil para definir las preocupaciones y adaptar los tratamientos para muchas personas.

Otro factor potencial es el papel que juega la adolescencia en el cambio de conductas. La pubertad es a menudo el periodo en el que aparecen condiciones como la depresión y la ansiedad. Los cambios fisiológicos, así como la necesidad programada por el desarrollo de una mayor independencia y la ruptura del control parental, son tan reales en una persona con autismo como en un adolescente típico. Para aquellos que tienen habilidades académicas y funcionales próximas a las de sus pares, como es en el caso de los jóvenes con síndrome de Asperger, los años de adolescencia pueden ser un periodo más sensible, pues es en donde se toma una mayor conciencia de sus diferencias o dificultades para hacer amigos y para pertenecer, lo que resulta cada vez más frustrante.



Un proveedor de servicios de salud mental podría ayudar a su hijo y también a usted a comprender estos cambios y cómo podría adaptarse para crecer con su hijo a medida que se esfuerza por lograr una mayor autonomía y autodefensa.

El estrés postraumático (trastorno de estrés postraumático, PTSD) es otra condición que vale la pena considerar, especialmente para alguien que no puede describir lo que ha experimentado. Algunas personas tal vez hayan estado en situaciones que provocaron estrés significativo, tales como preocupaciones, dolores, procedimientos médicos, cambios en el entorno, personal o familia, abandono o abuso. ***Es importante estar consciente de que la investigación también muestra una mayor probabilidad de abuso sexual en la población con discapacidades del desarrollo.*** Se debe considerar la posibilidad de abuso o trauma cuando se desarrollen conductas desafiantes repentinamente.

Otras personas pueden sentir estrés adicional en respuesta a intervenciones que se han enfocado en conductas desafiantes usando métodos como el ***aislamiento*** (poner en un lugar a una persona sola), ***restricciones*** (atar, envolver o restringir de alguna manera la capacidad de una persona para moverse), ***corrección excesiva***, ***«aversivos»*** (intervenciones que son dolorosas o desagradables) u otros castigos. En estos casos, las respuestas de los cuidadores o del personal a la conducta desafiante pueden ser fundamentales para crear un ciclo perturbador que eleva el estrés y aumenta la probabilidad de conductas más difíciles. En otras palabras, la manera en que las personas alrededor de su hijo responden a su conducta puede estar haciendo la situación aún más estresante y desafiante. Se incluye más información sobre los efectos de la intervención en la sección conductual que se presenta más adelante en este manual.





Medicamentos

Si su ser querido toma medicamentos, también podría valer la pena hablar con su médico sobre los posibles efectos en la conducta. Muchos de los medicamentos que utilizamos afectan más que el resultado deseado. Estos efectos secundarios a veces pueden ser bastante significativos, al grado de cambiar la sensibilidad de la persona o su capacidad para autorregularse. Por ejemplo, algunos medicamentos pueden ser *ototóxicos*, lo que significa que pueden dañar los oídos y causar sensibilidad al sonido, mareos o problemas de equilibrio. Otros medicamentos pueden causar dolor de estómago en una persona que nunca ha tenido problemas digestivos. No solo deben considerarse los medicamentos *psicotrópicos* tradicionales (que actúan sobre el cerebro). Es posible que una receta para medicamentos contra el acné tenga un efecto que pueda desencadenar una nueva conducta. Revise cuidadosamente las listas de efectos secundarios y hable con su médico respecto a los perfiles de efectos secundarios de cada medicamento, especialmente cuando se trate de alguien que no puede informar sobre sus síntomas.

Al considerar un medicamento, asegúrese de administrar siempre la dosis adecuada, particularmente en personas con autismo. En ocasiones, un exceso de medicamento puede *estimular en exceso* o *sedar* (agotar), e incluso puede hacer que la persona encuentre otras formas (a través de conductas nuevas o difíciles) para intentar volver a sentirse estable o normal. Algunos medicamentos pueden tener efectos inesperados o de rebote. Suministrar varios medicamentos a la vez, lo que se denomina *polifarmacia*, también puede tener efectos no intencionales. Algunos médicos han reportado éxito al quitar poco a poco los medicamentos a una persona para restablecer la «línea de base» y así lograr diferenciar entre los efectos del autismo y los del medicamento.

«Recuerdo cuando Jack era pequeño, nuestro médico sugirió que probáramos un estimulante. Estaba pensado para que lo calmara y enfocara. Conforme pasaba el tiempo, a veces Jack no dormía por 48 horas y todos estábamos hechos un desastre, ya que él no paraba. No podíamos imaginar lo que sería sin el beneficio de esos medicamentos calmantes. Eventualmente, intentamos un fin de semana libre de medicamentos, como frecuentemente se recomienda con los estimulantes, y él estuvo aletargado todo el fin de semana. ¡Ajá! Nos dimos cuenta que eran los medicamentos, no el autismo, los que estaban causando la conducta. En retrospectiva parece obvio, pero en ese momento era difícil ver la relación».

– SG, padre

A medida que una persona crece y cambia, también podría ser necesario cambiar los medicamentos. Por ejemplo, un adolescente más grande podría necesitar más medicamento para conseguir el mismo efecto en atención o ansiedad. La experiencia médica específica en autismo a menudo es bastante útil para determinar cuidadosamente las intervenciones farmacológicas adecuadas para una persona en cualquier momento.

Las familias a menudo luchan con las decisiones sobre el papel que juega el medicamento para atender las conductas desafiantes, y cuándo y qué tipo de medicamento podría ser útil. Esta [Guía de medicamentos](#) está diseñada para ayudarlo a definir sus valores y objetivos relacionados con el uso de medicamentos. También proporciona puntos de vista y de conversación para ayudarlo a hablar con su médico y tomar decisiones. Se puede usar para tomar nuevas decisiones sobre medicamentos o para reevaluar medicamentos actuales.

Si se inicia la toma del medicamento, es importante hacer un seguimiento de los efectos secundarios y estar pendiente de otras inquietudes para asegurarse de que el medicamento esté funcionando según su finalidad, y que no cause otros problemas. En ocasiones, un proveedor puede usar una herramienta de medición que implica hacer preguntas a la familia o al personal antes de comenzar un medicamento u otra intervención. Una herramienta de uso frecuente es la [Lista de verificación de conductas aberrantes](#). El proveedor puede repetir esta prueba después de algunas semanas o meses como una forma de medir los efectos del medicamento. Es aconsejable entrevistar a varias personas, así como comparar las respuestas de línea de base y de seguimiento de la misma persona.





El uso de *escalas de seguimiento* simples para las conductas objetivo y los efectos secundarios es otra forma de evaluar los efectos de un medicamento. Esto podría realizarse en colaboración con un proveedor o equipo de servicios conductuales mediante sus sistemas de recopilación de datos, o usted podría crear o modificar una escala de seguimiento como la que se muestra a continuación:

Fecha: _____

Nombre del medicamento: _____

Dosis del medicamento: _____

Conducta/Síntoma ocurrido	Mañana	Mediodía	Noche
Eructos			
Somnolencia			
Uso del iPad para solicitar algo			
Pega			
Patea			
Otros			

«No nos gustó el aumento de peso asociado con los medicamentos que Samuel tomaba y ni siquiera estábamos seguros de que estuvieran ayudando. Así que cada par meses le disminuía la dosis de acuerdo con lo que el médico había indicado. Empezaba el viernes para poder observar los cambios que no podríamos ver mientras estaba en la escuela. No le decía a mi esposo, para que por lo menos uno de nosotros tuviera una percepción ciega de cualquier cambio. Para el domingo en la tarde, a mitad de alguna situación frustrante, me decía: "¿De nuevo estás haciendo ese experimento de abstinencia de medicamentos con Sammy?" Así sabíamos que los medicamentos aún estaban funcionando».
 – BW, madre

A veces es útil mantener *«a ciegas»* a algunos miembros del equipo o familia con respecto a una nueva intervención. A menudo, si sabemos que algo debería ayudar de alguna manera, tenemos más probabilidad de verlo aunque en realidad no esté allí. Por ejemplo, si le informa al maestro principal sobre un nuevo medicamento pero no informa a los asistentes del aula, podría obtener mejor información del equipo sobre los verdaderos efectos de un medicamento en la conducta de su hijo.

La consideración de los cambios en los efectos del medicamento debe ser continua. Algunas veces, ajustar la dosis, forma (algunos medicamentos vienen en presentación de liberación prolongada para una administración más pareja), hora de administración (antes o después de comer, a la hora de ir a dormir en lugar de la mañana, etc.) u otros factores pueden ayudar a aumentar los beneficios y reducir los efectos secundarios del medicamento.

Ser un observador cuidadoso, reportar adecuadamente a su médico y hablar de los beneficios y las desventajas de un medicamento por adelantado y a medida que avance la intervención, a menudo puede ayudar a manejar la dosis de tal manera que resulte lo más benéfico posible. Utilizar un cuadro como el que vimos anteriormente puede ayudarle a saber si el medicamento es efectivo. Si las preocupaciones médicas son una característica del expediente de su ser querido, es importante mantener buenos registros y compartir la información entre los miembros del equipo.





Consideraciones conductuales

Cuando una persona se comporta de manera difícil u ofensiva, generalmente pensamos en el impacto que tienen en nosotros las acciones de la persona —en cómo nos sentimos amenazados, avergonzados o lastimados. Esto es absolutamente normal, pero no siempre ayuda. En vez de esto, podríamos pensar acerca de la conducta pero desde la perspectiva del individuo.

¿Por qué le da miedo a mi hijo entrar a un lugar, al punto que tiene que morderme? ¿Qué dolor está sintiendo su cuerpo y que está tratando de ignorar al golpearse la cabeza? ¿Es esto algo biológico sobre lo cual no tiene control? De ser así, ¿podemos ayudarlo para que aprenda a adaptarse?

Pasar de pensar en cómo nos afecta una conducta (y cómo afecta a los hermanos, compañeros de clase, muebles, etc.) a lo que podría estar sucediendo desde la perspectiva del individuo, es un paso importante para encontrar maneras de comprender su conducta. Entender esto le permitirá reemplazar conductas preocupantes o **inadaptadas** por habilidades funcionales.

Regresando a las bases de la conducta, es importante considerar su posible propósito o función. *¿Cómo le sirve esta conducta a la persona? ¿Obtiene algo con esto? ¿Consigue escaparse de algo aburrido o difícil? ¿Recibe atención? ¿Le permite asegurar un poco de control sobre su vida o alrededores? ¿Le ayuda a bloquear el dolor? ¿Qué tiene de bueno la conducta? ¿Está tratando de decirme algo?*

Tomarse el tiempo para entender la función puede ser a menudo una ventana a la motivación detrás de la conducta.

Una evaluación adecuada de la función de la conducta usualmente es esencial para elaborar una respuesta apropiada.

Por ejemplo, supongamos que un niño patea cada vez que es hora de ir a la clase de educación física y la respuesta a este pataleo es ponerlo en «tiempo fuera». Es probable que esta intervención sea ineficiente si la razón por la que patea es evitar ir a la clase. Él consiguió lo que quería y aprendió que patear es una manera efectiva de decirlo. La próxima vez que no quiera ir a la clase de educación física, ¿qué es lo más probable que haga? Patear, ya que esto lo mantiene fuera del ruido y caos del gimnasio, lo cual él encuentra doloroso y perturbador y probablemente usará la comunicación que ha aprendido, *a menos* que se le enseñe una mejor manera de lidiar con la clase de educación física (por ejemplo, pedir que haga una actividad diferente) o defender que se quiere evitar una situación desagradable.





En el campo del análisis conductual aplicado, los tres componentes que se documentan y consideran al analizar un episodio conductual específico se denominan análisis **A-C-C** (**antecedente-conducta-consecuencia**) e incluyen los siguientes componentes:

- una descripción clara de la conducta (conducta)
- la situación, los eventos y las condiciones que ocurrieron antes de que comenzara la conducta (antecedente)
- la situación y eventos que siguieron inmediatamente a la conducta (consecuencia)

Estas conductas pueden registrarse usando una hoja como esta:

HOJA ACC

Estudiante: _____ **Observador:** _____

Conducta objetivo: _____

Antecedente: el evento que ocurre inmediatamente antes de la conducta

Conducta: la ocurrencia de la conducta problema objetivo (registrar la frecuencia)

Consecuencia: el evento que sigue inmediatamente a la ocurrencia de la conducta

Fecha	Hora	Antecedente	Conducta	Consecuencia	Comentarios





Un profesional con experiencia en la evaluación e intervención conductual (por ejemplo, un BCBA) usará una variedad de herramientas para ayudar a entender la función de la conducta en algún momento dado. Es importante recordar que las escalas son herramientas, no respuestas. En una buena *evaluación funcional de la conducta (FBA, por sus siglas en inglés)* se usarán varias medidas — cuestionarios, como los que se indican abajo, evaluaciones observacionales, escucha activa y la experiencia del profesional y su formación.

Una FBA debe ser amplia y debe tomar en cuenta las observaciones de las conductas de cómo y cuándo ocurren. También debe buscar ser empática y tratar de entender por qué la persona podría sentir la necesidad de comportarse de cierta manera. Asegúrese de que su proveedor esté usando un enfoque amplio, dado que es esencial llegar a comprender las preocupaciones, causas potenciales y posibles intervenciones y soluciones para reemplazar estas conductas por habilidades.

Los siguientes recursos le ayudarán a aprender más acerca de cómo los profesionales a menudo evalúan y consideran la conducta:

- **Parents' Guide to Functional Assessment** (Guía para padres sobre la evaluación funcional)
- **Functional Behavioral Assessment and Positive Interventions: What Parents Need to Know** (Evaluación funcional de la conducta e intervenciones positivas: lo que los padres necesitan saber)
- **Targeting the Big Three parent training manual** (Enfocarse en las tres grandes: manual de capacitación para padres)

Para un niño en edad escolar, el distrito escolar es responsable (en virtud de las leyes de *IDEA*) de realizar la FBA y desarrollar intervenciones positivas para un niño cuya conducta inhibe su aprendizaje o el aprendizaje de los que están a su alrededor. Si no tienen un experto en su personal, necesitan obtener este servicio a través de otras agencias o consultores. Algunas escuelas proporcionarán capacitación adicional e instrucción en casa o a través de otros proveedores de la comunidad, como los apoyos *integrales*. Las intervenciones de conducta a través de su proveedor de seguro de salud también pueden proporcionar este apoyo.

Si no tiene acceso a un proveedor o equipo de apoyo conductual, puede comenzar a convertirse en un observador más avanzado de los elementos de la conducta. Las herramientas de *recopilación de datos* de Barbara Doyle y el *diccionario de comunicación* pueden ser útiles.

Después de definir y evaluar las conductas, el equipo conductual, el personal de enseñanza u otros proveedores deben explicarle los resultados y desarrollar estrategias de instrucción usando *apoyos conductuales positivos (PBS, por sus siglas en inglés)* y *estrategias de reforzamiento*. El uso de apoyos conductuales positivos es una manera de promover el desarrollo de habilidades funcionales y la motivación, y puede usarse en la casa, la escuela, el trabajo y en la comunidad. Estos apoyos a menudo necesitan ser individualizados a las necesidades del niño y a las funciones de sus conductas, para ser efectivos. Los apoyos basados en el salón de clases generalmente no son suficientes para conductas desafiantes, por lo que tal vez tenga que abogar para que estos apoyos sean individualizados. En el siguiente capítulo se incluye más información acerca de apoyos conductuales positivos, capacitación y recursos para las familias, escuelas y personal, y estrategias para desarrollar conductas positivas.

Si la función de la conducta es obtener atención, la conducta desafiante puede reducirse si la atención e interacción ya no se le dan al individuo cuando presenta la conducta problema. Esto quiere decir no hacer contacto visual directo ni llamar al individuo por su nombre, no reprender, no razonar o explicar, ni mostrar que usted está alterado. Los intentos para redirigir la conducta al prestar atención pueden, de manera inadvertida, aumentar la conducta problema.

Nota: el ignorar la conducta desafiante puede, inicialmente, aumentar la misma porque es como la persona comunicaba lo que quería y lo conseguía hasta ahora. Mantenga la confianza. Al final, ignorar reducirá la probabilidad de que la persona presente una conducta desafiante para obtener atención.

– *Página 73, Targeting the Big Three*





Otras preocupaciones que deben considerarse

Problemas de comunicación

Los maestros, proveedores conductuales y/o patólogos del habla también deben evaluar las habilidades de **comunicación funcional** que estén disponibles para la persona, ya que esto puede ser un factor crítico. Al fin de cuentas, la conducta también es una forma de comunicación; a veces es la única manera disponible para una persona que no ha aprendido otras habilidades.

Será de ayuda considerar lo siguiente: *¿Entendió lo que dije? ¿Puede de manera independiente hablar o usar otras formas de comunicación para expresar sus preocupaciones? ¿Reportar dolor? ¿Pedir algo? ¿Solicitar alejarse? Si no lo hace verbalmente, ¿tiene tarjetas o algún dispositivo que use de manera independiente para esto? Incluso si puede hablar bien, ¿tiene el lenguaje o confianza para expresar sus necesidades y preocupaciones verbalmente?* De no ser así, ¿es posible que esté encontrando otras maneras de expresar lo que quiere, sus frustraciones, miedos u otra información?

Muchas personas con autismo tienen dificultades para procesar la información: escuchar todas las partes de lo que alguien dijo, relacionar lo que ven con lo que escuchan o poder decidir qué información es importante y relevante frente a todas las posibles imágenes, sonidos, olores, etc. Muchas personas con autismo aprenden visualmente o se benefician de la información presentada en imágenes, palabras o videos. La información verbal (habla) desaparece tan pronto como se dice, pero las imágenes tienen un poder de permanencia —pueden estar disponibles y accesibles por el tiempo o frecuencia que la persona las necesite.

Es esencial que el sistema de comunicación funcional sea algo que el niño pueda iniciar y usar de manera independiente. A menudo, un patólogo del habla puede realizar una evaluación y diseñar intervenciones adecuadas. Varios equipos especializados en intervenciones para el autismo han adquirido experiencia en el desarrollo y apoyos para la comunicación. Si se necesita apoyo y capacitación en comunicación funcional, hay una variedad de sistemas que el equipo debe explorar, como PECS (sistema de comunicación por intercambio de imágenes) y dispositivos de producción de voz, para encontrar el que mejor se adapte a la persona, a sus necesidades y preferencias específicas.

«Recuerdo cómo se dejaba caer al suelo cuando tenía sed. El patólogo del habla me enseñó cómo tomar su pequeña mano, moldear sus dedos para señalar y dirigir su mano para tocar la taza. Hicimos esto cientos de veces, cambiando de la taza a los juguetes, y después, a las películas que quería ver. Cuando señalaba, obtenía lo que quería. Comenzó a señalar. ¡Estaba aprendiendo a pedir!»

– TO, padre

A veces, inclusive personas con autismo altamente funcionales pueden tener dificultades para comunicar ciertas inquietudes. Por ejemplo, a varias personas con síndrome de Asperger les falta autoconciencia. Como resultado, les es muy difícil aislar el dolor, describir emociones o identificar lo que les está causando un sentimiento negativo. La expectativa de que un alumno que solo obtiene calificaciones de excelencia debería manejarse en situaciones sociales u otras experiencias desafiantes puede dejar a la persona sin apoyo, y como resultado, cada vez más ansiosa y reactiva. La instrucción específica en conciencia social y autoconciencia puede ser tremendamente benéfica para alguien que tiene un vocabulario increíble, pero que tiene dificultad para comunicar inquietudes socialmente relevantes.





Inquietudes sensoriales

Las personas con autismo a menudo reportan una manera diferente de experimentar el mundo, y es útil tener en cuenta estos detalles cuando se consideran las conductas específicas de una persona. Un niño puede gritar o salir corriendo cuando se cantan Las mañanitas, no por hacerse el difícil, sino porque el canto y/o las porras que le siguen son verdaderamente dolorosas para él. A menudo, estas respuestas son más un reflejo que una opción conductual. Cuando una persona se mantiene alejada de ciertas experiencias —sonidos, toques, olores, sabores/texturas de alimentos, cierto tipo de movimiento, etc., se llama **evitación sensorial** o **defensa sensorial**. Incluso en estas mismas personas, a menudo existe una necesidad contrastante de estimulación adicional de ciertos sentidos como una forma de mantener la atención o lograr un estado más tranquilo. A esto se le denomina **conducta de búsqueda sensorial**.

Es importante considerar si la persona tiene alguna necesidad sensorial que no se haya atendido. ¿Brinca para arriba y para abajo porque se siente bien? Alternativamente, ¿hay una defensa sensorial? ¿Hay algo en la etiqueta de su playera, en la iluminación, en el sonido, en la multitud, en los olores, que encuentra doloroso o agobiante?

«Tenía una fascinación con las fiestas de cumpleaños y por apagar las velitas. En algún momento teníamos que prenderlas de nuevo, cantar de nuevo y soplar de nuevo —20 veces o más en cada cumpleaños. Desarrollamos un programa para enseñarle a Joey cómo terminar las fiestas de cumpleaños. Por supuesto, todo esto pasó hasta después de los 5 años, porque hasta ese momento no podía tolerar el escuchar Las mañanitas para nada».

– BH, padre

Para investigar si los factores sensoriales pueden ser una consideración con su ser querido, un terapeuta ocupacional u otro proveedor podría usar una forma adecuada del **perfil sensorial** o de la **medida del procesamiento sensorial (SPM, por sus siglas en inglés)**. En el **sitio web** de la **Sensory Processing Disorder Foundation** (Fundación para el Trastorno de Procesamiento Sensorial) está disponible una **lista de verificación** sensorial e información adicional. Puede encontrar más información **aquí**.

Los sistemas de apoyo y el entorno: dinámicas de familia, personal y apoyos

El cambio es difícil para cualquiera de nosotros, pero puede serlo aún más para quienes no entienden qué cambios están sucediendo y por qué. Considere los factores que potencialmente puedan contribuir a dejar confundido o ansioso a su ser querido con autismo.

Si las conductas desafiantes ocurren o se intensifican de repente, es importante preguntarse qué cambios han ocurrido en su vida. ¿Ha habido cambios en los horarios? ¿En la escuela, el trabajo o en la institución residencial? ¿Cambios en el entorno familiar? ¿Un hermano abandonará la casa para irse a la universidad? ¿La pérdida de un miembro de la familia? ¿Ha habido cambios en el personal? ¿La pérdida de un miembro favorito del personal? Si hay un plan conductual, ¿se está siguiendo de manera sistemática? ¿Tal vez haya personal nuevo que necesite capacitación adicional o que emplee métodos estresantes? ¿Existe alguna conducta preocupante en los cuidadores? ¿Cuál es su nivel de estrés?





Recursos:

General:

Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum (Preguntas y revelaciones, autodefensa y divulgación para personas en el espectro autista) *Autism Solutions; How to Create a Healthy and Meaningful Life for Your Child* (Soluciones para el autismo; cómo crear una vida saludable y significativa para su hijo), Ricki G. Robinson, MD, MPH
A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism (Una guía para padres de la práctica basada en evidencia y el autismo) del Centro Nacional para el Autismo
http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

Behavior Function and Evaluation:

Functional Behavioral Assessment and Positive Interventions: What Parents Need to Know (Función y evaluación de la conducta: evaluación funcional de la conducta e intervenciones positivas: lo que los padres necesitan saber)
<http://www.wrightslaw.com/info/discipl.fba.jordan.pdf>

How to Think Like a Behavior Analyst (Cómo pensar como un analista de conducta), Jon Bailey y Mary Burch
Guía para padres sobre la evaluación funcional <http://pages.uoregon.edu/ttobin/Tobin-par-3.pdf>.

To Walk in Troubling Shoes: Another Way to Think About the Challenging Behavior of Children and Adolescents (Caminar en zapatos problemáticos: otra manera de pensar sobre la conducta desafiante de niños y adolescentes), Bernie Fabry, PhD., 2000
http://www.parecovery.org/documents/Troubling_Shoes_2000.pdf

Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting (Enfocarse en las tres grandes: conductas desafiantes, conductas a la hora de comer e ir al baño) Beneficiario de la subvención comunitaria de Servicios para las familias de IBR y Autism Speaks; Programa de conductas desafiantes
http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf

Skill Evaluation/Development:

The ABLLS-R; The Assessment of Basic Language and Learning Skills (Evaluación/Desarrollo de habilidades: el ABLLS-R; la evaluación de habilidades básicas de lenguaje y aprendizaje), James Partington, y la AFLS también!

Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach (Treatment Manuals for Practitioners) (Problemas graves de conducta: un enfoque de capacitación en comunicación funcional [Manuales de tratamiento para profesionales]),
V. Mark Durand

Sensory Profile (Perfil sensorial)

<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1638-008>

Sensory Processing Measure (SPM) (Medida de procesamiento sensorial)

http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,122938&_dad=portal&_schema=PORTAL





Médicos/Medicamentos:

Buie T, Campbell DB, Fuchs GJ, et al.,

Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report (Evaluación, diagnóstico y tratamiento de trastornos gastrointestinales en personas con ASD: informe de consenso).

[Conferencia para Desarrollo de Consenso, artículo de revista, apoyo a la investigación, no por parte del gobierno de los EE. UU.]

Pediatrics 2010 Jan.:S1-18. http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.long

Buie, et al.

Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs (Recomendaciones para la evaluación y el tratamiento de problemas gastrointestinales comunes en niños con ASD).

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S19.long

Herbert, Martha,

The Autism Revolution (La revolución del autismo)

www.marthaherbert.org

Loschen, E.L. y Doyle, B.,

Considerations in the Use of Medication to Change the Behavior of People with Autism Spectrum Disorders

(Consideraciones sobre el uso de medicamentos para cambiar la conducta de las personas con trastornos del espectro autista)

<http://www.asdatoz.com/Documents/WebsiteCONSIDERATIONS%20IN%20THE%20USE%20OF%20MEDs%20trd.pdf>

Siegel M y Beaulier A, Journal of Autism and Developmental Disorders, noviembre de 2011

Psychotropic Medications in Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Synthesis for Evidence-Based Practice (Medicamentos psicotrópicos en niños con trastornos del espectro autista: una revisión sistemática y síntesis para la práctica basada en la evidencia).

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Siegel, M.,

Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorder: Evidence and Practice (Psicofarmacología del trastorno del espectro autista: evidencia y práctica),

Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, en imprenta,

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Apéndice 1

Ruth Elaine Hane, a quien en 1995 le diagnosticaron autismo de alto funcionamiento, vive en Minneapolis con su esposo y sus dos gatos. Autora que contribuyó con *Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum* (Preguntas y revelaciones, autodefensa y divulgación para personas en el espectro autista) y *Sharing Our Stories* (Compartiendo nuestras historias) y otras numerosas publicaciones, Ruth Elaine cautiva audiencias con sus vívidas memorias de haber crecido en el seno de una familia numerosa sin saber de las características del autismo. Ruth Elaine nació con rubeola; era incapaz de tragar o tolerar el tacto, no habló hasta casi los cinco años, fue cuando empezó a usar oraciones completas y lenguaje recíproco. Su fortaleza reside en su manera única de ver cómo son las cosas, y en su insaciable deseo de mejorar su vida aprendiendo a interpretar gestos faciales y a entender los mensajes no verbales complejos. Ruth Elaine es mentora y coach para otras personas, enseñándoles de manera efectiva lo que ella ha aprendido, además participa en comités y grupos especializados para varias organizaciones de autismo. Actualmente está enfocada en el desarrollo de su idea Face Window (Ventana al rostro) para superar la ceguera de rostros, ayudando en la investigación de psicología infantil de Fraser Family Services y la Universidad de Minnesota. Ruth Elaine es una sanadora talentosa, utiliza energía Reiki para equilibrar todo el sistema corporal, pues cree que un déficit subyacente en el autismo es un desequilibrio en el sistema integral del cuerpo.





Apéndice 2

Conductas «problema» comunes y sus posibles causas

Ruth Myers, MD, James Salbenblatt, MD, Melodie Blackridge, MD

«Alta tolerancia al dolor»

- Mucha experiencia con dolor
- Miedo de expresar opinión
- Delirio
- Neuropatía (enfermedad de los nervios)/ muchas causas

Puño metido en la boca/hasta la garganta

- Reflujo gastroesofágico
- Salida de dientes
- Asma
- Rumiación
- Náuseas

Morderse un lado de la mano/toda la mano

- Problemas de sinusitis
- Problemas con el oído/trompas de Eustaquio
- Salida de las muelas del juicio
- Problemas dentales
- Parestesias/sensación dolorosa (por ejemplo, alfileres) en la mano

Morder el pulgar/objetos con dientes frontales

- Problemas de sinusitis
- Oídos/trompas de Eustaquio

Morder con las muelas

- Problema dental
- Otitis (oído)

Sentarse disparejo

- Dolor de cadera
- Malestar genital
- Malestar del recto

Masturbación extraña sin placer

- Prostatitis
- Infección de las vías urinarias
- Candidiasis vaginal
- Lombrices
- Fenómenos de repetición (trastorno de estrés postraumático)

Ondear la cabeza de lado a lado

- Deterioro de la visión periférica o dependencia en la visión periférica

Caminar de puntitas

- Artritis en talones, pies, cadera o rodillas
- Tendones tensos de los talones

Mecimiento intenso/apariencia preocupada

- Dolor visceral
- Dolor de cabeza
- Depresión

No se sienta

- Acatisia (sentimiento interno de inquietud)
- Dolor de espalda
- Problema del recto
- Trastorno de ansiedad

Latiguar la cabeza hacia el frente

- Dislocación atlantoaxial (dislocación entre las vértebras del cuello)
- Problemas dentales

Temblor de la punta de los dedos o de la mano izquierda

- Temor al entorno anterior
- Dolor en las manos/artritis

Sentarse de manera repentina

- Dislocación atlantoaxial (dislocación entre las vértebras del cuello)
- Problemas cardiacos
- Convulsiones
- Síncope/ortostasis (desmayos o aturdimientos causados por medicamento u otra condición física)
- Vértigo
- Otitis (perder el equilibrio por problemas del oído)

Agitar los dedos en frente de los ojos

- Migraña
- Catarata
- Convulsiones
- Rozadura causada por blefaritis (inflamación del párpado) o abrasión de la córnea.

Pica

- General: trastorno obsesivo compulsivo, problemas hipotalámicos, historia de entornos poco estimulantes
- Colillas de cigarro: adicción a la nicotina, trastorno de ansiedad generalizado
- Vidrio: ideas suicidas
- Pedacitos de pintura: intoxicación con plomo
- Palos, piedras, otros objetos cortantes: adicción endógena al opio
- Tierra: deficiencia de hierro u otro estado de deficiencia
- Heces: trastorno de estrés postraumático, psicosis

Conductas «problema» comunes y sus posibles causas (continuación)

Ruth Myers, MD, James Salbenblatt, MD, Melodie Blackridge, MD

Rascarse

- Eczema
- Efectos de drogas

Rascarse/abrazarse el pecho

- Asma
- Neumonía





- Trastornos hepáticos/renales
- Escabiosis

Autosujetarse/atarse

- Dolor
- Tic u otro trastorno del movimiento
- Convulsiones
- Déficits severos de la integración sensorial
- Trastorno de estrés postraumático
- Parestesias

Rascarse el estómago

- Gastritis
- Úlcera
- Pancreatitis (también jalarse la espalda)
- Porfiria (pigmento de la bilis que causa, entre otras cosas, trastornos de la piel)
- Enfermedad de la vesícula

- Reflujo gastroesofágico
- Costocondritis/«síndrome de costilla desplazada»
- Angina

Golpeteo de la cabeza

- Dolor
- Depresión
- Migraña
- Problema dental
- Convulsiones
- Otitis (dolor de oído)
- Mastoiditis (inflamación del hueso detrás de la oreja)
- Problemas de sinusitis
- Tinea capitis (tiña de la cabeza, infección micótica del cuero cabelludo).

Estirarse hacia el frente

- Reflujo gastroesofágico
- Dolor de cadera
- Dolor de espalda

Reimpreso con permiso de:
Ruth Myers, MD





¿Cuáles son las estrategias positivas para apoyar la mejora de la conducta?

Como se enfatizó en la sección anterior, hay varios factores posibles que contribuyen al desarrollo de conductas desafiantes. Es importante investigarlos y evaluarlos, pero también actuar lo más pronto posible, pues conforme pase el tiempo, varias conductas pueden hacerse más intensas y más difíciles de cambiar.

Con frecuencia, una manera de manejar la conducta incluye la combinación de la atención a preocupaciones subyacentes de salud física o mental, y el uso de los apoyos conductuales y educacionales para enseñar habilidades de reemplazo y autorregulación. No hay una pastilla mágica, pero hay un número de estrategias que a menudo pueden ser de utilidad.

El uso de **apoyos conductuales positivos** es más que un enfoque políticamente correcto del manejo conductual.

La investigación muestra que es efectivo. La alternativa habitual es el **castigo**, lo que reduce la probabilidad de manejar una conducta cuando se quita algo (como quitar un juguete favorito) o hacer algo desagradable (gritar, dar unas nalgadas). Mientras que el castigo puede funcionar inmediatamente, ha demostrado ser inefectivo a largo plazo ya que podría aumentar la conducta agresiva, crear un modelo para conductas indeseables adicionales y hacer tensa la relación con el cuidador (usted). Es importante mencionar que los apoyos positivos y la retroalimentación también necesitan ser continuos para ser efectivos y para que sigan manteniendo la mejoría.

«No reforzar una conducta problema (es decir, extinción) técnicamente es un ejemplo de castigo. Los partidarios del apoyo conductual positivo (PBS, por sus siglas en inglés) reconocen que controlar el acceso al reforzamiento es necesario, cuando se trata de cambiar la conducta. Lo que el PBS no aprueba es el uso de procedimientos aversivos (por ejemplo que sean humillantes o dolorosos) para contener la conducta.

Este tipo de enfoques han demostrado ser inefectivos en producir cambios duraderos en la conducta de las personas y no mejoran la calidad de sus vidas». – Asociación por el Apoyo Conductual Positivo

Si se han hecho cambios para mejorar la salud o felicidad de su hijo, y estos no han ayudado a mejorar su conducta en un tiempo razonable (un par de semanas), o está preocupado acerca de su seguridad, tal vez necesite ayuda. Un equipo conductual o educativo puede desarrollar estrategias positivas y un plan de intervención, habitualmente en respuesta a la información que se obtiene de una **evaluación funcional de la conducta** (FBA, por sus siglas en inglés) que se describió en la sección anterior.

Cuando existen varias conductas desafiantes, es importante establecer prioridades. Tal vez primero quiera enfocarse en conductas que son particularmente peligrosas, o en habilidades que ayudarían a mejorar las situaciones en varios escenarios conductuales. Recuerde plantearse metas que sean realistas y significativas. Empiece con pequeños pasos que puedan desarrollarse con el tiempo. Es poco probable que un niño que no sea verbal hable con oraciones completas de la noche a la mañana. Pero si puede aprender a levantar una tarjeta que diga, «necesito un descanso», cuando necesite levantarse de la mesa y salir, y eso evita que tire su plato, este es un gran logro.

Un plan para usted y su equipo debe incluir cuatro elementos esenciales:

- **Claridad:** la información acerca del plan, las expectativas y los procedimientos deben ser claros para el individuo, la familia, el personal y cualquier otro miembro del equipo.
- **Uniformidad:** el equipo y los miembros de la familia deben de estar en la misma frecuencia con las intervenciones y enfoques, y deben esforzarse en aplicar las mismas expectativas y recompensas.





- **Simplicidad:** los apoyos deberán ser simples, prácticos y accesibles, de tal manera que cada miembro del equipo, incluyendo la familia, pueda tener éxito al llevarlos a cabo. Si no entiende o no puede manejar un plan de intervención porque es complicado, ¡dígalos!
- **Continuidad:** aun cuando la conducta mejore, es importante mantener las enseñanzas y los apoyos positivos para continuar ayudando a su ser querido a desarrollar buenos hábitos y más habilidades adaptativas.

Tenga en cuenta que varias habilidades llevan tiempo en desarrollarse, y que cambios en la conducta requieren apoyos continuos para tener éxito. En algunos casos, en especial cuando esté ignorando una conducta que solía funcionar para su hijo, la conducta puede hacerse más intensa o más frecuente antes de que mejore. Para saber si el plan está siendo efectivo, su equipo debe mantener buenos registros, monitorear el progreso y las respuestas a la intervención.

Hay un número cada vez mayor de herramientas y aplicaciones para el monitoreo de intervenciones conductuales que son portátiles y simples de usar. Los enlaces se pueden encontrar [aquí](#).

Ser realista desde el comienzo es crucial. Esto puede ayudar a padres y cuidadores a apreciar que están logrando cambios pequeños pero significativos en sus vidas y en la vida de la persona a quien cuidan.

Proponerse metas realistas significa que pueden alcanzarse. Ser realista nos da una imagen positiva. Nos enfoca en el progreso hacia la meta, más que en la perfección.

Establecer metas conductuales realistas:

Establecer metas nos permite medir objetivamente el progreso hacia el resultado que deseamos. También permite a los cuidadores y a los padres preguntarse: «¿Qué cambios conductuales realmente harían que nuestra vida juntos mejore?» Les permite identificar lo que realmente importa. Por ejemplo, puede ser

más importante atender una conducta como aventar cosas durante una actividad en el salón de clases que atender la tendencia de esa persona a levantarse durante las comidas.

– pág. 23, *Targeting the Big Three*

Por ejemplo, es posible que usted o su equipo hayan malinterpretado la función de una conducta o que la función haya cambiado con el paso del tiempo. Los datos de A-C-C (Antecedente-Conducta-Consecuencia) frecuentemente indican que gritar tiene la función de llamar la atención, porque la atención de los demás es una consecuencia común (y habitualmente natural). Pero cabe la posibilidad de que gritar se detone por un reflujo doloroso y llamar la atención no sea su verdadera función. Monitorear e interpretar los datos es importante, ya que puede ayudar a demostrar que se necesita investigar más, y que el plan tal vez tenga que ajustarse para ser efectivo.

Se puede encontrar más información sobre los apoyos para enseñar el manejo conductual en los documentos de la Red de Tratamientos para el Autismo, titulados [Una introducción a los tratamientos de salud conductual](#) y [Análisis conductual aplicado; Guía para padres](#)

A fin de cuentas, usted está tratando de enseñarle a su hijo que la vida es mejor, y que puede obtener lo que necesita sin tener que recurrir a conductas desafiantes. Las sugerencias que mencionaremos a continuación son estrategias que ayudan a que las personas con autismo se sientan más cómodas y empoderadas.





Adapte el entorno

Conforme aprenda a pensar como detective sobre la conducta de su hijo, sus observaciones (o la FBA) le mostrarán que la conducta ocurre en momentos específicos, con ciertas personas o en entornos particulares. Usted y su equipo tendrán que estar en la misma frecuencia, aprender a reconocer las señales del aumento de tensión, ansiedad o frustración que eventualmente generan conductas desafiantes. A menudo hay un aumento o periodo de escalamiento, y aprender a reconocer esto desde el inicio y usar varios de los enfoques que aquí se presentan pueden ser de utilidad para calmar una situación y prevenir cualquier estallido conductual. A veces, estas señales son muy sutiles —orejas rojas, un pie golpeteando el piso, respiración acelerada, un tono de voz alto— pero es esencial que cada miembro del equipo responda a la importancia de estar en la misma frecuencia y trabajando hacia **reducir la intensidad** de la situación.

Cambiar el entorno a menudo puede reducir los episodios conductuales. Alargue situaciones, relaciones, lugares y oportunidades que sean exitosas. Si es posible, intente ajustar o evitar situaciones que disparen conductas desafiantes. Incorpore maneras para reducir la frustración y ansiedad, y aumente la comprensión. A continuación hay algunos aspectos que se deben considerar cuando esté trabajando en crear un entorno más exitoso:

- **Organice y proporcione estructura:** proporcione horarios, rutinas y calendarios visuales, claros y uniformes para que así la persona sepa lo que sigue.
- **Anuncie las transiciones y los cambios:** reconozca que los cambios pueden ser bastante perturbadores, especialmente cuando son imprevistos. Haga referencia a un horario, use cronómetros, anuncie los cambios que se aproximan, etc.
- **Use apoyos visuales:** fotos, textos, modelamiento en video y otros apoyos visuales, son lo mejor para quienes aprenden visualmente, pero también son cruciales porque proporcionan información que permanece. El [Manual de apoyos visuales de la ATN](#) proporciona paso a paso y de una manera fácil de entender una introducción a los apoyos visuales.
- **Proporcione un lugar seguro y enseñe cuándo debe usarse:** un cuarto tranquilo o un rincón, objetos y/o actividades que ayuden a calmarse (por ejemplo un sillón suave) proporcionan oportunidades para reorganizarse y pueden ayudar a enseñar autocontrol.
- **Retire o disminuya estímulos distractores o perturbadores:** cambie las luces parpadeantes fluorescentes, use audífonos para bloquear ruidos, evite horarios con mucho tráfico, entre otras cosas.
- **Proporcione compañía o el personal adecuado para actividades u horarios difíciles:** algunas personas son más tranquilas en ciertas situaciones y no en otras. Si ir a la tienda funciona mejor cuando va con papá y no con mamá, enfóquese en eso y celebre los éxitos.
- **Considere hacer cambios estructurales a su casa o patio:** estos cambios pueden atender cuestiones específicas a la situación para aumentar independencia o reducir los riesgos cuando ocurran explosiones conductuales. [Making Homes that Work](#) (Construir hogares que funcionen) incluye una gama de cambios potenciales que se pueden hacer para disminuir daños a la propiedad, mejorar la seguridad y aumentar la elección y la independencia.

«Una de las barreras que frecuentemente vemos en niños con autismo en el entrenamiento para usar el baño, tiene que ver con el estado del baño en sí. Con frecuencia encontramos que personas con ASD pueden ser muy defensivas al tacto, por lo que el espacio en sí necesita ser tan neutral como sea posible. Necesita haber suficiente espacio alrededor de la taza de baño para que las personas no se sientan muy limitadas. Ayuda bastante si el espacio es tibio y usted atiende otro tipo de sensaciones relacionadas a la experiencia de ir al baño. Por ejemplo, ¿hace frío, hay un ventilador funcionando, la luz está muy brillante o no lo suficientemente brillante? A veces usted puede motivar a las personas a usar el baño si este es un lugar amigable para ellas».

– George Braddock, presidente,
Creative Housing Solutions LLC





¿Qué más puedo hacer para promover un entorno seguro?

Incluso los planes mejor diseñados no siempre funcionan en toda situación o con la rapidez necesaria. A pesar de las estrategias proactivas, particularmente en los momentos desafiantes y estresantes, las situaciones pueden salirse de nuestro control. La agresión o autolesión puede llegar al punto de hacer que la situación se vuelva peligrosa. Es bueno estar preparado si piensa que esto puede pasar.

Comunicarse con los demás

A muchas familias les ha resultado útil comunicarse con quienes les rodean sobre las necesidades especiales de su hijo y algunas de las situaciones conductuales que podrían surgir. A veces es útil que los demás sepan lo que está pasando para que también puedan ser observadores y ayuden a proporcionar información útil sobre su hijo. A algunas familias les ha resultado útil hablar con sus vecinos o comunicarse con otros miembros de la comunidad mediante calcomanías, tarjetas u otros apoyos visuales.

Traigo conmigo una

«Gracias por su preocupación. Mi hijo tiene autismo. Muchas situaciones se le dificultan, incluyendo ésta. Ahora mismo estamos haciendo una intervención recomendada por nuestra terapeuta, la dra. BCBA. Esta incluye no prestarle atención cuando está portándose mal para que se tranquilice. Si tiene alguna pregunta, puede llamar a la dra. BCBA al 123-456-7890».

Pongo estas tarjetas en la ventanilla de mi coche, en la puerta de entrada de mi casa o en cualquier otro lugar, como en la casa de familiares. La tarjeta «Mi hijo tiene autismo» se puede imprimir en:

<http://card.ufl.edu/handouts/Autism-Card-w-border.pdf>

Prepararse para una emergencia con el autismo

Debido a que el autismo frecuentemente se presenta con consideraciones especiales, se han desarrollado herramientas para ayudar a las familias a prepararse de antemano en caso de que alguna situación pudiera surgir. Los siguientes recursos tienen sugerencias para las familias, así como información que se puede compartir con las agencias locales de seguridad pública y servicios de emergencia:

- **Proyecto de seguridad para el autismo de Autism Speaks**
- **Manual de servicios de emergencia**
- **Videos de entrenamiento profesional y comunitario para los servicios de emergencia**
- **Cajas rojas de primeros auxilios de la Asociación Nacional de Autismo**
- **Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education Collaboration (AWAARE)**
- **Making Homes that Work** (Construir hogares que funcionen)

El uso de apoyos conductuales positivos

Su equipo debe desarrollar estrategias para que usted las use y aumente las conductas que desea ver en su hijo. Estas tendrán que ser individualizadas a sus necesidades y desafíos particulares. A menudo pueden ayudar a construir un sentimiento de orgullo por los logros y responsabilidad personal, y una sensación de lo que se espera. Esto reducirá la ansiedad y reacción que da lugar a la agresión u otras conductas. Algunas estrategias útiles son:

- **Celebre y desarrolle fortalezas y éxitos:** dígame lo que hace bien y lo que le gusta a usted. Una sensación de competencia a menudo fomenta el interés y la motivación. Haga el esfuerzo de dar retroalimentación positiva con mucho más frecuencia que cualquier corrección o retroalimentación negativa. «¡Muy bien hecho, dejaste tus platos en el fregadero!»
- **Respételo y escúchelo:** tal vez tenga que adivinar lo que le está queriendo decir, de manera verbal o a través de sus elecciones o acciones. «Te sigues sentando de ese lado de la mesa. ¿Te da el sol muy fuerte en los ojos de este lado?»
- **Valide sus preocupaciones y emociones:** no haga de lado sus miedos ni le diga que no se preocupe. Sus emociones son muy reales. Ayúdele a nombrar lo que está sintiendo. «Ya sé que no te gustan las arañas. Puedo ver que tienes mucho miedo». «Puedo notar que estás muy enojado porque nuestros planes cambiaron».





- **Proporcione expectativas claras de la conducta:** usando apoyos visuales, fotografías o modelos en video, muéstrole o dígame lo que espera de él. Una manera muy buena de enseñar nuevas habilidades es **decir-mostrar-hacer**.
- **Prográmelo para el éxito:** proporcione adecuaciones. Acepte una respuesta de una palabra en lugar de exigir una oración completa. Use un plato más grande y ofrézcale una cuchara que le permita ser más limpio mientras come. Utilice zapatos de velcro o agujetas que se autoamarren, si es que amarrarlas es muy frustrante para su hijo.
- **Ignore la conducta desafiante:** haga su mejor esfuerzo para no dejar que la conducta desafiante sea la manera de comunicarse o ganar. Esto es muy difícil de hacer, pero a la larga es efectivo. No permita que sus gritos eviten que se lave los dientes, o que con sus mordidas logre tener la paleta que quiere. Las conductas pueden empeorar antes de que las vea mejorar. ¡Manténgase firme! Y asegúrese de que toda la familia y miembros del equipo sean congruentes con este enfoque y que usted lo conecte con otras estrategias positivas.
- **Alterne tareas:** haga algo que sea divertido, motivante o en lo que su hijo sea muy bueno. A continuación, haga algo difícil. Él estará menos propenso a renunciar o agitarse si ya se encuentra de ánimo positivo.
- **Enseñe e interactúe al nivel de aprendizaje de su hijo o ser querido:** ponga especial atención en programarlo para el crecimiento y el logro, en lugar de experimentar la ansiedad provocada por el fracaso o el aburrimiento constantes.
- **Dé opciones, pero dentro de parámetros:** todo mundo necesita sentir que tiene el control de algo, incluso si ese algo es tan simple como decidir qué actividad va primero. Aún puede mantener cierto control en las opciones que ofrece. «¿Quieres comer o pintar primero?»
- **Proporcione acceso a descansos:** enseñe a la persona a pedir un descanso cuando necesite reorganizarse (por ejemplo, use una imagen de **PECS** que represente «descanso»). Asegúrese de proporcionarle un descanso cuando lo pida, de tal modo que aprenda a confiar en esa opción y no recurra a conductas desafiantes.
- **Promueva el uso de un lugar seguro para tranquilizarse:** enséñelo a reconocer cuando necesite ir a ese lugar. Esta es una estrategia positiva, no un castigo.
- **Establezca un sistema de reforzamiento:** utilice procesos simples y predecibles que refuercen en su hijo la conducta deseada. Sorpréndalo cuando se esté portando bien y refuerce eso verbalmente y con actividades favoritas, objetos o un «pago». *«Me encantó que te hayas quedado conmigo durante nuestras compras. ¡Te ganaste un paseo en el avión de juguete!»*
- **Permita que haya momentos y lugares para que haga lo que quiera:** incluso si es un «estímulo», es importante proporcionar estas opciones cuando no sea una intrusión o molestia para los demás.
- **Recompense la flexibilidad y el autocontrol:** *«Sé que querías ir a la piscina hoy y nos sorprendió que estuviera cerrada. Por mantenerte tranquilo y ser tan flexible por ese cambio de planes, ¡vamos a comprar un helado!»*
- **Escoja sus batallas:** haga el esfuerzo por encontrar un equilibrio. Enfóquese en las conductas y habilidades que son más esenciales. Asegúrese de incluir retroalimentación positiva e intercale oportunidades para el éxito y diversión para usted, su familia y su ser querido con autismo. Sea resiliente. ¡Celebre la diversión y los buenos momentos!
- **Use lenguaje positivo/proactivo:** utilice lenguaje que describa lo que desea que haga la persona (por ejemplo, «¡Me encanta como usas el pañuelo!») e intente evitar decir «NO» o «no lo has» (por ejemplo, «deja de meterte el dedo en la nariz»).





Enseñanza de habilidades y conductas de reemplazo

Dado que la conducta generalmente representa comunicación, es esencial reemplazar la conducta al desarrollar habilidades más adaptativas. Es importante que usted y su equipo no asuman que un niño tiene las habilidades necesarias para hacer algo de «manera correcta» y que estén preparados para usar la instrucción sistemática y motivación para desarrollar nuevas habilidades.

Enfóquese en habilidades funcionales y de comunicación que promuevan una mayor independencia, en habilidades sociales para promover mayor comprensión y reducir la aprehensión y en habilidades de autorregulación. El equipo debe trabajar específicamente en habilidades que atiendan la función de la conducta y así ayudar a reemplazar la conducta objetivo. El desarrollo de habilidades puede tomar algún tiempo, así que sea persistente y celebre los pequeños logros a lo largo del proceso.

«La intervención basada en la comunicación se refiere a un enfoque que reduce o elimina la conducta problema al enseñarle a la persona formas específicas de comunicación. Dado que las formas de comunicación que se le enseñan son maneras más efectivas de influenciar a otros que la conducta problema, eventualmente reemplazan esta conducta problema... Entrenamiento de comunicación quiere decir que se le enseña a las personas formas específicas de lenguaje, como por ejemplo, habla, señas y gestos que se pueden usar para influenciar a otras personas con la intención de alcanzar objetivos importantes».

*– Ted Carr, Ph.D.,
Universidad del Estado de Nueva York en Stony Brook*

Cuando se adapte a dar una retroalimentación diferente a su hijo o cuando lo ayude a desarrollar una nueva habilidad, ¡celebre a sí mismo tanto como celebra el crecimiento de su hijo! Recompense a su hermano por ser extrapaciente o modele una habilidad que usted esté enseñando. Use el orgullo que siente por el éxito alcanzado para mantenerse enfocado y dedicado, y para que le ayude a reflexionar acerca de las cosas buenas de su hijo y de su familia.

Es esencial enseñar habilidades en el contexto de una situación de aprendizaje positiva, que no sea en el momento en el que la conducta desafiante está ocurriendo. Estas habilidades necesitan ser parte de un plan educativo integral. Así como las matemáticas, estas habilidades necesitan practicarse muchas veces durante el día y en mayor medida cuando el niño o adulto esté tranquilo y poniendo atención. Defina los estados «tranquilo» y «listo para aprender» y enseñe a su hijo a identificarlos.

- **Desarrolle y amplíe la comunicación funcional:** Encuentre una manera de desarrollar comunicación efectiva que sea adecuada para la persona en sus actividades diarias. Emplee la enseñanza de lenguaje, **PECS**, lenguaje de señas, aparatos de comunicación u otras herramientas. Por ejemplo, enseñe a su hijo que está sobreestimulado a pedir un momento de silencio (usando sus palabras, PECS, señalando una imagen o en una aplicación de iPad), en lugar de salir corriendo. La comunicación funcional debe ser recompensada con acceso inmediato a lo que se pidió para establecer la conexión. Esto le permite usar el pedir = objeto en lugar de una conducta = objeto. Un especialista capacitado en autismo o un terapeuta del habla serán de mucha ayuda para elegir y apoyar intervenciones efectivas para el desarrollo del lenguaje funcional. Encontrará más información y posibles recursos en:

- **Capacitación en comunicación funcional del Centro Nacional de Desarrollo Profesional**

- Capacitación en comunicación funcional

- http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf

- **Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach (Treatment Manuals for Practitioners)**, (Problemas graves de conducta: un enfoque de capacitación en comunicación funcional [Manuales de tratamiento para profesionales]) por V. Mark Durand **Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS, por sus siglas en inglés) y aplicaciones asociadas.**

- **Otras aplicaciones para el autismo**, como **Proloquo**

Desarrollar una manera de hablar puede cambiar la vida, y encontrar los apoyos correctos puede ayudar a aumentar la comunicación funcional de varias maneras. Para conocer un ejemplo dramático, vea la **Historia de Carly**.





- **Enseñe habilidades sociales:** Use historias sociales para explicar las expectativas y así desarrollar habilidades y consciencia. Reconozca que algunas habilidades pueden requerir un enfoque de equipo. Por ejemplo, comer con descuido o el uso del baño puede ser el resultado de una combinación de aspectos sensoriales, planeación motora y consciencia social, por lo que podría ser necesario trabajar con un terapeuta ocupacional y usar historias sociales, así como intervenciones conductuales.
- **Cree horarios de actividades:** enseñe el uso de horarios con dibujos, palabras escritas o videos para ayudar a organizar el tiempo (por ejemplo, un día, una clase, etc.) y divida las tareas en lapsos pequeños y manejables. Estos horarios a menudo reducen la ansiedad, fortalecen el desarrollo de una habilidad y promueven independencia. Ejemplos y recursos:
 - **Horarios de actividades con imágenes de Do2Learn**
 - **Activity Schedules for Children With Autism, Second Edition: Teaching Independent Behavior**, (Horarios de actividades para niños con autismo, Segunda Edición: Enseñar la conducta independiente) por Lynn E. McClannahan y Patricia Krantz
 - **Otras aplicaciones para el autismo, como ReDo**
- **Enseñe estrategias de autorregulación y reducción de intensidad:** aprender a autorregularse es esencial para que una persona mantenga la calma frente a imprevistos que el mundo sin duda le traerá. Su hijo tiene más probabilidad de mostrar una conducta problema cuando se encuentra en un estado emocional de ansiedad o agitación. Las estrategias y los programas para desarrollar la autorregulación se relacionan tanto con la agitación como con las emociones. Muchos de nosotros hemos tenido que aprender esto —contar hasta diez, respirar profundo— y los mismos principios aplican a las necesidades de aprendizaje de una personas con autismo.

«Mi conducta comenzó a mejorar cuando empecé a aprender sobre las emociones —cómo reconocerlas no solo en otras personas, sino en mí. Este fue un paso esencial para aprender autorregulación, y fue entonces que empecé a tomar más control sobre mis acciones».

– RH, adulto con autismo

- Use **The Incredible 5-Point Scale** (La increíble escala de 5 puntos) para enseñar consciencia social y emociones
- Enseñe a reconocer los niveles de agitación: **The Alert Program: How does your engine run?** (El Programa de Alerta: ¿Cómo está tu motor?)
- Use el **entrenamiento de relajación conductual (BRT, por sus siglas en inglés)**, en el cual se emplean ejercicios físicos (postura, respiración, etc.) para encontrar un estado relajado. BRT ha mostrado ser de utilidad para personas que tienen una menor habilidad para hablar de lo que les molesta o de sus preocupaciones.
- Enseñe autocontrol y objetivos de conducta usando Historias sociales o **Ensayo cognitivo con imágenes**.
- Enseñe a la persona a reconocer lo que dispara su conducta y las maneras para evitar esto o cómo enfrentarlas cuando llegan a ocurrir.
- Encuentre maneras para estimular y maneras para calmar a su hijo, lo que puede variar de persona a persona, y enséñelo a usar esas maneras cuando él lo necesite.
- Revise consejos adicionales y cientos de ejemplos de **registros de conductas y objetivos**, incluyendo registros de emociones.





- **Busque proveedores que utilicen la terapia cognitivo-conductual** o enseñen causa y efecto, autorreflexión y comprensión social a través de herramientas como **Social Autopsy** (Autopsia social). Si bien estas técnicas se prestan a personas más verbales, pueden usarse con personas de todas las habilidades verbales con adaptaciones adecuadas, como el uso de imágenes y juegos de rol.
- **Enseñe habilidades de autogestión:** la autogestión se centra en hacerse consciente de las acciones propias y en aprender a ser responsable de la conducta y tareas sin el apoyo de algún cuidador. Esto es especialmente importante durante la adolescencia, ya que adultos jóvenes con autismo frecuentemente sienten la necesidad de tener mayor autonomía e independencia de la misma manera que sus pares. Enseñar autogestión proporciona al niño la sensación de responsabilidad personal, orgullo y logro. Algunos libros son:
 1. **How to teach self-management to people with severe disabilities: A training manual**, (Cómo enseñar autogestión a personas con discapacidades severas: Manual de entrenamiento) por Lynn Koegel
 2. **Self-Management for Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders**, (Autogestión para niños con Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento) por Lee A. Wilkinson
- **Fomente el ejercicio:** el ejercicio puede ser un factor poderoso en la calidad de vida en general, más allá de la condición física o de cuestiones de peso. La investigación muestra que el ejercicio aeróbico puede influenciar la conducta, disminuyendo conductas de autoestimulación como mecerse o darse de vueltas, así como desalentar las conductas agresivas y de autoagresión. A veces, los desafíos del autismo (por ejemplo, estimulación sensorial, planeación motora, aspectos sociales de deportes en equipo) pueden requerir un poco más de creatividad para diseñar un enfoque a la actividad física que sea benéfico y motivante para una persona específica. Sin embargo, si se implementa de manera adecuada, agregar actividad física a un programa de intervención para el autismo puede atender estos mismos desafíos, aumentar la autoconfianza y las interacciones sociales, y mejorar la calidad de vida en general. Las mismas intervenciones que se usan para enseñar otras habilidades (ABA, enseñanza estructurada, etc.) pueden usarse para desarrollar habilidades para el ejercicio y las rutinas.
 - **The Benefits of Sports and Exercise in Autism** (Los beneficios del deporte y ejercicio en el autismo)
 - **Top 8 Exercises for Autism Fitness** (Los ocho mejores ejercicios para estar en forma en el autismo) de *AutismFitness.com*
 - **Autism Fitness Exercise Videos** (Videos de ejercicios para estar en forma en el autismo) de *AutismFitness.com*
- **Atienda las cuestiones hormonales y de sexualidad:** los cambios hormonales y del cerebro en la pubertad pueden hacer que un niño típico parezca un extraño, y estos mismos efectos ocurren en las personas con autismo. No obstante, en el autismo entran en juego algunas consideraciones adicionales debido a los déficits sociales y de lenguaje. Dígale a su hijo, incluso si piensa que puede tener dificultad en entenderle, lo que le está pasando a su cuerpo. La enseñanza específica de habilidades sociales adecuadas (espacio personal, privacidad, sentimientos vs. acciones, entre otras) puede ayudar a mantener a una persona con autismo alejada de situaciones que otros pueden considerar inadecuadas o perturbadoras. **Responding to Inappropriate Sexual Behaviors Displayed by Adolescents With Autism Spectrum Disorders** (Respuesta a conductas sexuales inadecuadas de adolescentes con Trastorno del Espectro Autista) por Jenny Tuzikow, Psy.D., BCBA-D tiene sugerencias que le pueden ser de utilidad.

Nota del editor: Esta historia refleja la necesidad de que el equipo considere la cultura y nivel de comodidad de aquellos a quienes se les pide que sean parte de la intervención. La perspectiva y preocupaciones de su familia necesitan ser consideradas al desarrollar, como equipo, un programa para su hijo.

«Así como cualquier otro adolescente, mi hijo de 13 años con autismo, empezó a tener erecciones ocasionales e inesperadas que parecían fuera de su control. Se le hacían chistosas, pero obviamente a otros no les parecía igual. Le explicamos lo que estaba pasando, pero que era algo que debería mantener en privado. Aun cuando entendía lo que le decíamos, sabíamos que sería difícil para alguien que no tiene





mucho lenguaje decirle a otros que solo «necesitaba unos minutos en el escritorio». El equipo conductual pensó que la manera de atender esto era darle una salida, sugiriendo algunos catálogos de Victoria's Secret y que papá ejemplificara la acción. ¡Me tranquilizó que no se me pidiera hacer esto! Pero también nos preocupaba si le estábamos enseñando otra cosa. ¿Qué tal si Victoria's Secret se convertía en un «detonante» e íbamos al centro comercial? Lo platicamos con el equipo y en lugar de eso le enseñamos a nuestro hijo a pedir Tiempo en privado —en su cuarto, en la casa, con un anuncio de Tiempo en privado en su puerta. Eventualmente salió de esta fase y ya no ha sido una preocupación. ¡Hasta podemos ir al centro comercial y pasar por la tienda de Victoria's Secret sin ninguna preocupación!»
— ES, madre

Un ejemplo de intervención: C.O.P.E.S.™

Un equipo de intervención esc ha tenido éxito usando estrategias para 12 adolescentes que tenían historias de fracaso con otras intervenciones y alta incidencia en conductas agresivas y de autoagresión. C.O.P.E.S.™ consiste en la implementación sistemática de una colección de enfoques individualizados. Este programa incorpora varias intervenciones para reducir conductas y desarrollar habilidades positivas y estudiantes más felices. Para ver una descripción y ejemplos visuales, consulte el Apéndice al final de esta sección.

Castigo vs. recompensa: ¿Qué nos dice la ciencia?

El **castigo** a menudo se usa para moldear conductas. Funciona porque reduce la probabilidad de que una conducta suceda de nuevo. El castigo generalmente tiene dos formas —*hacer algo* como dar unas nalgadas o dar quehaceres extra, o *quitar algo* como tiempo para ver la televisión o las llaves del coche. Generalmente usamos el castigo en su manera más sutil sin siquiera darnos cuenta —levantar la voz, quitar un juguete favorito o no prestar atención.

Las consecuencias del castigo a corto plazo llaman la atención a un problema y pueden detener la conducta en el momento. Pero los estudios muestran que el castigo es ampliamente inefectivo a largo plazo, especialmente cuando no se usa junto con enfoques positivos y preventivos. Puede fomentar respuestas emocionales como llanto y miedo, y conducta agresiva a través del modelamiento (por ejemplo, golpear). También, puede fomentar un deseo de escape y de evitar a la persona o situación que causó el castigo. Generalmente necesita repetirse y frecuentemente se hace más intenso porque el castigo puede enseñar lo que *no se hace*, pero no desarrolla las habilidades de lo que *sí se hace*. Los sentimientos negativos que vienen con el castigo a menudo se asocian con la persona que lo da, causando que la relación con el padre, madre o cuidador se vea afectada conforme pasa el tiempo.

Por supuesto, todos los niños exhiben conductas que necesitan corregirse o moldearse, entonces, ¿qué más puedo hacer?

Las **recompensas**, o usar **reforzamiento**, son una de las maneras más consecuentes para cambiar la conducta y desarrollar respuestas deseadas. Para las personas que trabajan, la recompensa es un sueldo al fin de mes. Los niños, especialmente los que tienen autismo, a menudo necesitan recompensas de manera más inmediata, y en relación con la conducta deseada. Así, tan pronto se ponga el cinturón de seguridad, recibe un «chócalas».

A veces el reforzamiento es visto de manera muy simple, como dar un M&M después de una respuesta correcta, pero el reforzamiento es mucho más que eso. Cuando una recompensa tangible (M&M) se empareja con una recompensa social («¡Muy bien por haberle dicho buenos días a tu hermano!»), el sentimiento positivo de éxito se asocia tanto con el elogio verbal como con la persona que da la recompensa. Esto ayuda a desarrollar la conducta deseada y también mejora la relación con el padre, madre o maestra que usa la recompensa. Los **reforzadores** pueden variar considerablemente de persona a persona. Es importante observar al niño para aprender lo que encuentra reforzante y así le pueda dar lo que él quiere después de haber respondido de la manera que usted desea. Observe lo que hace en su tiempo libre, o cuando tiene que elegir —a algunos niños les encanta que les hagan cosquillas, a otros no. Considere cosas que se pueden comer (como una galleta u otro alimento favorito), pero también otros **objetos tangibles** (un juguete, burbujas, etc.) o experiencias (escuchar música, salir a caminar, acurrucarse en un sillón). Sea creativo y alternelos. Recuerde que entre más oportunidades tiene una persona para recibir un reforzador, menos gratificante se volverá — así el «poder» de una recompensa generalmente aumenta si se reserva para ciertas ocasiones cuando quiere celebrar la conducta de su hijo.

La investigación muestra que las estrategias positivas basadas en el reforzamiento son más efectivas en crear cambio conductual a largo plazo. Sin embargo, también es importante tener una respuesta inmediata a la conducta para mantener la seguridad y minimizar alteraciones. Es importante planificar con anticipación para el tipo de situación, de tal manera que los cuidadores en diferentes contextos (casa, escuela, etc.) sean constantes en sus respuestas y consecuencias. La mayoría de las estrategias reactivas caen dentro de las siguientes tres áreas:





- **Ignorar la conducta (extinción)**, a menudo se usa cuando la conducta se utiliza para obtener atención y es leve o no amenazante.
- La **redirección**, frecuentemente con apoyos visuales, puede involucrar redirección hacia una conducta o respuesta adecuada y a menudo se acompaña con estrategias positivas.
- **Retirar de una situación o del reforzamiento** mediante el tiempo fuera se usa a menudo para dar la oportunidad de calmarse.

Ignorar conductas desafiantes significa no engancharse con la conducta que está tratando de eliminar, de la mejor manera que usted pueda. Si su hijo patea para obtener una galleta, ignore las patadas y no le dé la galleta. Pero, utilice otras estrategias en ese momento para enseñarle a pedir una galleta, y asegúrese de darle la galleta cuando se la pida y así desarrollará confianza en usted. Tenga en cuenta que cuando comience a ignorar una conducta (lo que se denomina **extinción**), esta puede aumentar. A esto se le denomina **explosión de extinción** y es muy normal. Manténgase firme.

- Algunas conductas (aquellas que son peligrosas o pueden causar daño) son más difíciles de ignorar y a veces necesitan ser redirigidas o bloqueadas (por ejemplo, poner una almohada en su cabeza para que al golpearse por sí mismo no se haga daño), incluso cuando no tenga la intención de dejar que la conducta «gane». ¿Enlace a la sección Yoo sobre ignorar?

«Cuando Joey era pequeño, cada vez que tiraba su vaso con agua, se golpeaba la cabeza con la orilla de la mesa. Aprendí a secar el agua que había tirado rápidamente para evitar esta conducta de lastimarse a sí mismo. Si lo hacía muy rápido, me atacaba en mi camino a limpiar —me agarraba del cabello y lo jalaba. También me di cuenta de que su agresión no paraba cuando ya había limpiado los charcos, sino que continuaba conforme limpiaba lo que me parecía estar seco.

Esta conducta continuó porque, por más que lo intentáramos, no podíamos evitar derramar agua. Para cuando Joey tenía nueve años, toda la familia estaba muy alerta de la importancia de no derramar agua y de la necesidad de responder rápidamente para reducir la duración de la autoagresión de Joey. No fue sino hasta que comenzamos un programa ABA en casa que se nos señaló que mi rapidez para secar el agua seguía a la conducta de autolesión y agresión de Joey. Secar el agua estaba reforzando las conductas inapropiadas de Joey. Me di cuenta que él no sabía secar el agua por sí mismo. Tampoco tenía otra manera de pedirnos que limpiáramos el agua derramada o de decirnos que eso le molestaba, entonces lo que hacía era golpearse la cabeza o jalarsse el cabello.

Con la ayuda de nuestro especialista conductual, aprendimos a limpiar el agua derramada, únicamente antes de que Joey se pusiera agresivo o se hiciera daño. También aprendimos a apoyar un lenguaje apropiado diciendo «limpiar» conforme limpiábamos. Si Joey se ponía agresivo, ignorábamos el agua derramada y seguíamos nuestro protocolo conductual. Después de practicar, Joey aprendió a decir «limpiar» en lugar de golpearse la cabeza y jalarsse el cabello. Eventualmente, le enseñamos a Joey cómo pedir una toalla o ir por una toalla y limpiar el agua solo».

– BH, padre

La redirección puede ser una herramienta muy poderosa, dándole la oportunidad de guiar al niño a una situación que sea más positiva o más manejable. También ayuda a evitar o calmar una situación que puede estarse escalando. El uso del tiempo fuera puede variar considerablemente, y para ser más efectivo, es importante que se haga correctamente. El tiempo fuera no es solo un cambio de lugar — significa que su hijo pierde el acceso a algo que le gusta o que encuentra reforzante. Para una presentación más completa de cómo usar el tiempo fuera, consulte la [Guía ABA de la ATN](#) o la siguiente [información de entrenamiento para padres](#).

Otras estrategias que su equipo conductual podría emplear incluyen enseñar responsabilidad (si derrama la leche, es él quien tiene que limpiarla) o usar la práctica positiva, a veces conocida como hacer algo de nuevo. Por ejemplo, si su hijo dejó que la puerta se le azotara a alguien en la cara, puede practicar en la puerta cómo entrar a la casa y detener la puerta cinco o diez veces. «*Chispas, vamos a practicar como hacerlo bien*». Al hacer esto, intente que no se sienta como castigo, usando estrategias positivas (reforzamiento, elogio) para desarrollar las conductas deseadas a lo largo del tiempo. «*¡Me encanta que te diste cuenta que vengo detrás de ti y que dejaste la puerta abierta!*»

- Cuando la conducta ocurra, tenga cuidado de no:
- Engancharse con la conducta, rendirse o darle a su hijo lo que buscaba con la conducta





- Mostrar decepción o enojo
- Regañar o amenazar
- Intervenir físicamente (a menos que sea por seguridad, como evitar que el niño corra hacia la calle)

Una nueva perspectiva del tiempo fuera

Contrario a lo que se piensa, el tiempo fuera no es sentarse en una silla por unos minutos. El tiempo fuera significa perder el acceso a cosas divertidas y que le gustan como resultado de haber mostrado una conducta problema, usualmente al sacar al individuo del contexto que tienen esas cosas divertidas y que le gustan. Los tiempos fuera solo pueden ocurrir si la persona está en tiempo dentro. Es decir, si nada agradable estaba pasando antes del tiempo fuera, usted simplemente está sacando a la persona de un cuarto nada entretenido ni interesante a otro igual.

Por ejemplo, si el individuo está viendo su programa de televisión favorito, pero le pega y grita a su hermana por ponerse enfrente, llevarlo a una silla en el mismo cuarto no servirá de tiempo fuera ya que todavía puede ver y escuchar la televisión. Llevarlo a un lugar donde para nada tenga acceso a la televisión es un ejemplo de tiempo fuera. En este caso, tiempo dentro (ver un programa favorito) era lo que estaba pasando, así que con su decisión permite que el tiempo fuera sea efectivo al momento que ocurre la conducta problema. Una vez que el individuo está en tiempo fuera, dígame que debe estar tranquilo por lo menos 10 segundos (o la duración que usted elija, habitualmente poco después de que se haya calmado) antes de que pueda regresar a tiempo dentro. No le hable a la persona ni le explique lo que estaba haciendo mal mientras está en tiempo fuera. Puede usar un cronómetro para indicarle a la persona cuándo acaba el tiempo fuera. Cuando el cronómetro suene, se le debe permitir regresar a lo que estaba haciendo, es decir, a tiempo dentro.

Cómo usar el tiempo fuera correctamente:

- *Una actividad divertida y agradable debe estar sucediendo antes de usar el tiempo fuera (por ejemplo, jugando videojuegos, visitando amigos).*
- *El tiempo fuera no debe conducir a que la persona evite o retrase una actividad no placentera o una actividad de trabajo.*
- *El tiempo fuera debe hacerse en un lugar aburrido o neutral.*
- *No se debe prestar atención durante el tiempo fuera. Simplemente hay que decirle, “Le pegaste a tu hermano, no hay televisión. Ve a tiempo fuera hasta que te calmes».*
- *El tiempo fuera debe discontinuarse lo más pronto posible después de que la persona se calme y esté tranquila (aproximadamente 10 segundos de conducta tranquila).*

– Página 74, Targeting the Big Three





Recursos:

Behavioral Relaxation Training and Assessment (Evaluación y entrenamiento en relajación conductual)
por Roger Poppen

Behavioral Relaxation Training (BRT): Facilitating acquisition in individuals with developmental disabilities (Entrenamiento en relajación conductual: facilitar su adquisición en personas con discapacidades del desarrollo)
por Theodosia R. Paclawskyj, Ph.D., BCBA, y J. Helen Yoo, Ph.D.

The Cycle of Tantrums, Rage, and Meltdowns in Children and Youth with Asperger Syndrome, High-Functioning Autism, and Related Disabilities (El ciclo de los berrinches, la rabia y las rabietas en niños y jóvenes con síndrome de Asperger, autismo de alto funcionamiento y discapacidades relacionadas)
por Brenda Smith Myles y Anastasia Hubbard

How to teach self-management to people with severe disabilities: A training manual (Cómo enseñar autogestión a personas con discapacidades severas: Manual de entrenamiento)
por Lynn Koegel

Self-Management for Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders, (Autogestión para niños con Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento)
por Lee A. Wilkinson

Taking Care of Myself: A Hygiene, Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism (Cuidarme a mí mismo: higiene, pubertad y currículo personal para jóvenes con autismo)
por Mary Wrobel

Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting (Enfocarse en las tres grandes: conductas desafiantes, conductas a la hora de comer e ir al baño)
(Enfocarse en las tres grandes: conductas desafiantes, conductas a la hora de comer e ir al baño) por Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research
Beneficiaria de la subvención comunitaria de Servicios para las familias de Autism Speaks

Autism Fitness.com: Leading Authority in Autism Fitness (Autoridad líder en aptitudes físicas en el autismo)
Eric Chessen

Depression and Anxiety: Exercise Eases Symptoms (Depresión y ansiedad: el ejercicio alivia los síntomas)
Clínica Mayo

Exercise for Mental Health (Ejercicio para la salud mental)
Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry

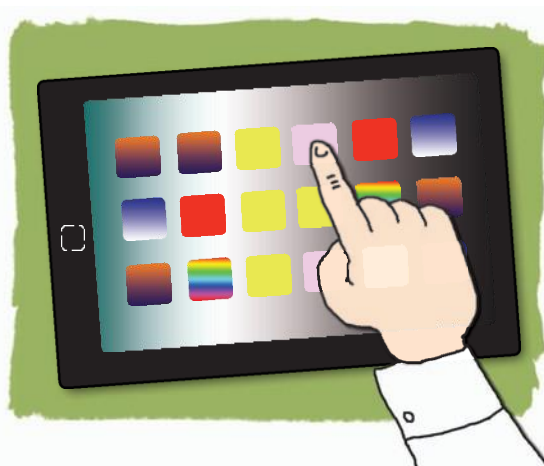
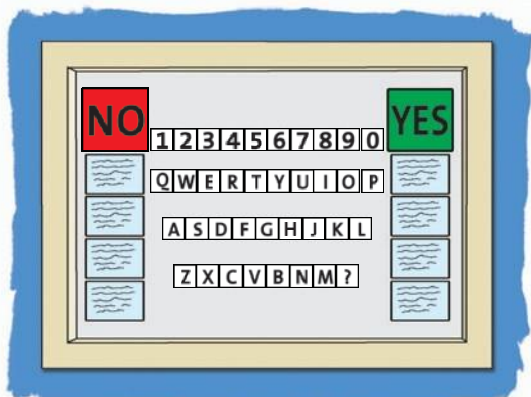




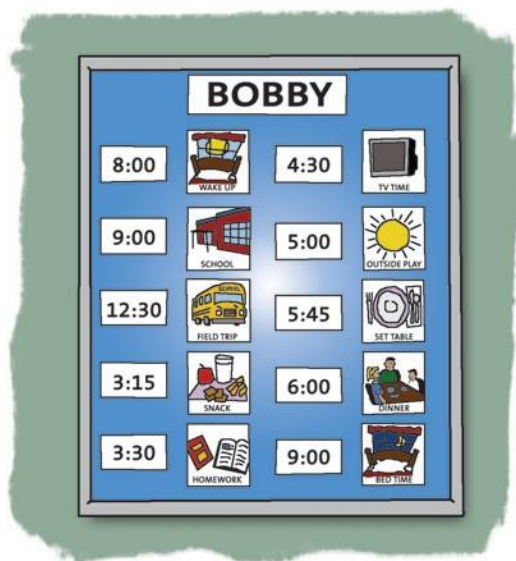
C.O.P.E.S.™

El programa COPES usa programas individualizados para cada uno de sus estudiantes incorporando los siguientes elementos:

- **Comunicación:** los estudiantes tuvieron acceso inmediato a la comunicación de sus preocupaciones emocionales. Las formas de acceso fueron múltiples y se adaptaron a las necesidades del estudiante, usando láminas con opciones de SÍ - NO, símbolos e iPads con aplicaciones de comunicación aumentativa. Es importante enseñar comunicación a su nivel, así como empezar con lo que es más esencial.



- **Organización:** varios de los estudiantes mostraron un nivel considerable de ansiedad y conductas de fuga y evitación, ya que no tenían sistemas que les ayudaran a organizarse y a anticipar eventos, agendas diarias, cambios en los horarios o eventos futuros. El uso de agendas sencillas y el entrenamiento en el manejo de contingencias básicas, así como el uso de apoyos visuales mostraron cambios rápidos en la conducta y en la reducción de ansiedad.



Agenda de lunes para Tommy	Terminado
Poner la mochila en el estante	
Trabajo independiente	
Reunión matutina	
Tiempo de lectura	
Clase de música	
Almuerzo	
Recreo	
Grupo especial de lectura	
Guardar cosas en la mochila	
Ir a casa	





■ **Apoyos a la conducta positiva:** a pesar de que todos los estudiantes tenían FBA anteriores y sistemas complejos de manejo de las contingencias, las intervenciones generalmente fallaban debido a que ya era demasiado tarde. Al reaccionar, en lugar de atender la razón por la cual la conducta había ocurrido, las intervenciones previas enviaban el mensaje de que la conducta de los estudiantes era frustrante, pero se perdía la oportunidad de evitar que ocurriera en el futuro. La prevención se tenía que atender como objetivo principal y las habilidades de reemplazo tenían que desarrollarse usando apoyos a la conducta positiva. Se introdujeron tableros con fichas y a cada estudiante se le reforzó por el éxito, tan simple como entrar caminando al salón y permanecer sentado por un minuto. Los estudiantes respondieron de manera inmediata al ser reconocidos por las cosas que hacían bien, aunque al principio estaban en shock, pues estaban acostumbrados a recibir retroalimentación negativa. Casi se podía ver el signo de interrogación en sus caras —¿Qué significa que me estén dando retroalimentación constante? ¡Y es positiva!

Ejemplo de los pasos de reforzamiento para ganar tiempo en la computadora:



■ **Regulación emocional:** empezando desde el primer día del plan de apoyo conductual, a cada estudiante se le enseñaba sistemáticamente a entender e identificar su propio estado de regulación y su ciclo de escalamiento. La planeación proactiva era esencial. El empoderamiento y la autodeterminación eran una parte significativa del programa y los estudiantes respondieron inmediatamente al ser involucrados en su propio plan. Los planes se basaban en la idea de que el estudiante que entiende que el estrés, la ansiedad y actividades o situaciones específicas frecuentemente originan tensión, frustración y conductas, es un estudiante que tiene la oportunidad de autorregularse.

El programa se ha enseñado con éxito a un gran número de estudiantes que tienen habilidades verbales limitadas o que no las tienen. A los individuos con habilidades verbales limitadas a menudo se les percibe como que no tienen una gama completa de emociones y con habilidad limitada para comprender lo que otras personas les están diciendo. Como resultado, viven frustrados. A estos estudiantes frecuentemente no se les entiende y sus emociones, sentimientos y respuestas no se consideran en su totalidad. Las personas hablan acerca de ellos como si no estuvieran ahí y hacen juicios sin considerar la profundidad de sus sentimientos, pensamientos y opiniones.

- Enseñarle al estudiante su ciclo de escalamiento consigue dos cosas principales:
- Le permite tener algo que decir u opinar acerca de su programa.
- Le enseña a estar consciente de las cosas que le causan ansiedad o frustración y que frecuentemente lo llevan a tener conductas alterantes, y le enseña las estrategias para autorregularse.





Ejemplo de los apoyos visuales que se usan para enseñar a los estudiantes a identificar su estado de autorregulación y lo que tienen que hacer para «llegar al verde»:

Mi plan de autogestión

	Las conductas que tengo cuando me siento así	Lo que necesito hacer
 <p>ESTOY ALTERADO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Agarro a otras personas ■ Pego y muerdo ■ Grito fuerte ■ Lloro fuerte 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sentarme y respirar profundamente ■ Estar en un lugar seguro ■ ¡Ir al sillón y permanecer ahí! ■ Llegar al amarillo
 <p>ESTOY TENSO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Me veo tenso, mis hombros y mi cuerpo están tensos ■ Me muerdo la lengua ■ Trueno mi cuello y mis dedos ■ Me veo rojo y triste ■ Necesito que todo esté en su lugar 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Tomar un descanso sensorial ■ Pedir ayuda ■ ¡Necesito que alguien escriba y me explique lo que está pasando! ■ Necesito respirar PROFUNDAMENTE
 <p>ESTOY TRANQUILO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Me puedo sentar y concentrar ■ Puedo seguir mi horario ■ Puedo responder con mi voz ■ ¡Contesto a otras personas y me veo relajado! 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Puedo ganar mis puntos y descansos favoritos

- **Sensorial y social:** cada estudiante tiene acceso a la comunidad o salidas sociales que se rigen por la regla de oro —no hay acceso a la comunidad y/o a lo social cuando el estudiante se encuentre en cualquier otro estado que no sea el verde. Esto disminuye la probabilidad de que el estudiante esté en situaciones peligrosas donde el personal tendría que manejar la conducta y el riesgo e inadvertidamente reforzar las conductas porque el riesgo a la seguridad es muy alto.

Las habilidades sociales se enfocan en la interacción recíproca, no necesariamente en ser expuestos a situaciones frustrantes y abrumadoras con estudiantes típicos. El éxito social se basa en que el estudiante esté motivado y pueda tener acceso a la situación social. Hay que empezar poco a poco para tener éxito. Desarrollar la confianza del estudiante viene primero y la autorregulación es clave para esa confianza.





¿Qué debo saber para manejar una situación de crisis?

Generalmente, cuando un niño está en la etapa activa y alterante de la conducta, como un berrinche o siendo agresivo, la atención debe centrarse en la seguridad del individuo, de quienes lo rodean y en la protección de la propiedad. Es importante recordar que cuando la persona está en completa rabieta, no tiene la capacidad de razonar, de ser redirigido ni de aprender conductas de reemplazo. Sin embargo, este nivel de agitación generalmente no surge de la nada. Se pueden aprender habilidades que ayuden a anticipar y cambiar de rumbo una situación que parece ir en esta dirección.

En caso de emergencia, llame al 9-1-1. ¡Siempre tome en serio las amenazas de suicidio!

«Tanto mi esposo como yo habíamos pensado en llamar al 911, pero teníamos miedo de lo desconocido. Finalmente, una tarde tuvimos una situación muy difícil con nuestro hijo y supimos que era hora de hacer esa llamada. Fue una de las decisiones más difíciles que hemos tenido que tomar, pero fue la correcta —por la seguridad de nuestro hijo y la nuestra también».

—CH, madre

Tenga un plan

La preparación y las estrategias de afrontamiento y seguridad en estas situaciones son esenciales y es importante para el equipo, incluyendo a la familia, desarrollar juntos un **plan para atender una crisis**. Un plan bien diseñado incluiría:

- Los eventos contextuales, detonantes o señales de que podría surgir una crisis.
- Las herramientas y estrategias para mantener seguros al individuo y a quienes se encuentran a su alrededor en cualquier contexto (escuela, casa, comunidad).
- Los pasos de la intervención y procedimientos para reducir la intensidad de la situación en cada nivel de acuerdo con los niveles de agitación.
- Listas de cosas que hacer y NO hacer, específicas a la historia, miedos y necesidades de la persona.
- Entrenamiento práctico y práctica para los cuidadores y el personal.
- Recopilación de datos y seguimiento para la reevaluación continua de la efectividad del plan.
- Conocimiento de las mejores instalaciones de salud, si se llegara a necesitar hospitalización o atención de emergencia.
- Asegurarse de ser el tutor de su hijo si es mayor de 18 años, ya que tendrá que seguir tomando decisiones por él (para obtener más información, consulte el [Manual de transición de Autism Speaks](#)).

Los proveedores y las familias que han experimentado una crisis resaltan la necesidad de mantener la seguridad ante todo. Este no es el momento de enseñar, exigir ni moldear la conducta. **Maneras de calmar una situación de escalamiento**

- Esté atento a detonantes y señales de alerta.
- Intente reducir el estrés al quitar elementos distractores, ir a un lugar menos estresante o brindar una actividad u objeto tranquilizante.
- Permanezca tranquilo, ya que es probable que la conducta de su hijo le provoque emociones.
- Sea gentil y paciente.
- Dele espacio.
- Proporcione instrucciones claras y use lenguaje sencillo.
- Concéntrese en regresar a un estado de calma y tranquilidad, dando tiempo a una actividad tranquila que promueva la relajación.
- Elogie los intentos de autorregulación y el uso de estrategias como la respiración profunda.





- Una vez que se haya conseguido la calma, platique acerca de la situación o enseñe respuestas alternativas y más adecuadas.
- Reúnase con la persona, así como con el equipo, para aumentar su nivel de alerta acerca de los detonantes y las estrategias de autorregulación para futuras experiencias.

En medio de una situación de crisis

- Manténgase tan tranquilo como le sea posible.
- Evalúe la gravedad de la situación.
- Siga el plan de crisis y concéntrese en la seguridad.
- Determine a quién llamar:
 - Llame al 211 para recibir asesoría gratuita y confidencial sobre crisis
 - Llame al 911 para una emergencia: incendio, situación que pone en peligro la vida, delito en proceso, problema médico grave que requiere servicios de salud mental y servicios de ambulancia de soporte vital básico.
 - Llame a la policía local para casos que no sean de emergencia.

Revelar información a la policía:

“Siempre tendrá que tomar la decisión de revelar o no el diagnóstico (propio o de su hijo) a la policía. Si ha aprendido a través de la experiencia que revelarlo sería de ayuda en una situación en particular, tal vez decida revelar el diagnóstico a la policía. Los oficiales de la policía reportan que pueden tomar mejores decisiones cuando tienen la información más completa. Se debe considerar la revelación de un diagnóstico de autismo o síndrome de Asperger bien hecha, que incluya el uso de una tarjeta de información, información de contacto de un profesional objetivo y prueba del diagnóstico».

– Dennis Debbaudt, padre y líder en la capacitación en autismo para la policía y servicios de emergencia

Cuando las conductas graves y peligrosas representan un riesgo de daño físico para el propio individuo o para otras personas cercanas, la restricción física o el aislamiento, como intervención breve, podría ser necesaria para mantener la seguridad.

Las **restricciones físicas** inmovilizan o reducen la habilidad de una persona para mover sus brazos, piernas, cuerpo o cabeza de manera libre.

El **aislamiento** (poner a la persona sola en un cuarto para que se calme) generalmente se usa en las escuelas y otros entornos grupales. El aislamiento puede detener rápidamente una amenaza inmediata, pero a largo plazo, el aislamiento no es una solución en sí, en especial si la función de la conducta es escapar o evitar algo. Los programas escolares deben enfocarse en desarrollar planes de intervención conductual positivos que sean funcionales y así eliminar la necesidad del aislamiento por completo.

Es importante tener en cuenta que si bien las restricciones físicas y el aislamiento pueden servir para mantener la seguridad, son intervenciones de último recurso y deben usarse solamente cuando intervenciones alternativas y menos restrictivas no sean efectivas, posibles o seguras. El uso inadecuado de estas técnicas puede tener serias consecuencias físicas y emocionales. Cuando sea necesario, los padres y cuidadores deben buscar y recibir orientación y entrenamiento profesional en las intervenciones y apoyos de conductas positivas, prevención de crisis y en la implementación segura de las técnicas de restricción física y aislamiento.





El manejo de una crisis en la casa

Tener un plan para atender una crisis es un paso importante y sería buena idea desarrollarlo junto con su equipo o proveedor de servicios conductuales. Algunas familias tienen tarjetas con información de emergencia que incluyen información vital y letreros visibles para alertar a quienes prestan los servicios de emergencia. Las estrategias para mantener seguros al individuo con autismo y a otros miembros de la familia durante episodios de agresión o autoagresión son las más importantes. Estar preparado para atender a una persona que tiene la tendencia a explotar, ser agresiva y destruir la propiedad puede ayudar a que todos se sientan más seguros. Las estrategias señaladas en [Making Homes that Work](#) (Construir hogares que funcionen) pueden ser de ayuda.

El manejo de una crisis en la escuela

Para niños en edad escolar, hay protecciones en virtud de la [Ley de Mejora de la Educación para Personas con Discapacidad \(IDEIA, por sus siglas en inglés\)](#), que son pertinentes a cuestiones conductuales, evaluaciones funcionales de la conducta y apoyos positivos. La escuela necesitará tener un plan de intervención conductual (BIP, por sus siglas en inglés), y el equipo educativo de su hijo debe proporcionarle materiales para explicar sus derechos y los derechos de su hijo según la ley de educación. Es necesario aprobar el plan, y las conductas objetivo, las expectativas e intervenciones deben ser claras para usted, su ser querido y todo el equipo. Si necesita información o capacitación, ¡pídala! Sea persistente.

En caso de que ocurra una conducta significativamente agresiva o preocupante en la escuela, el personal o la familia pueden convocar a una reunión de emergencia del equipo del IEP para hablar sobre el lugar recomendado para brindar los servicios, el BIP y cualquier otra consideración. [Special Needs, Special Gifts](#) (Necesidades especiales, regalos especiales) ofrece información acerca de las conductas desafiantes en la escuela y las responsabilidades y señales de alerta.

El equipo de la escuela podría sugerir el uso de aislamiento o restricción física, pero estas intervenciones controvertidas no se deben aplicar a la ligera. También puede ser útil conocer el reglamento en relación con las conductas desafiantes y las suspensiones y expulsiones. Existen ciertas protecciones para estudiantes con necesidades especiales según una disposición en IDEA. La página de Wrightslaw, [Behavior Problems & Discipline: What Parents and Teachers Need to Know](#) (Problemas de conducta y disciplina: lo que los padres y maestros deben saber) contiene excelente información sobre el tema.

El manejo de una crisis en la comunidad

«Mi hija ha tenido bastantes berrinches en nuestra comunidad que han escalado. Esto nos motivó a mi familia y a mí a tomar medidas para informar a nuestra comunidad acerca de la conducta de mi hija — colocamos tarjetas informativas de su autismo en la ventana de mi coche, la puerta de entrada de la casa, etc.».

La otra cosa que de verdad ayuda a mi familia es que viajamos en pares. Esto quiere decir que siempre hay alguien cercano para ayudar a quien esté con mi hija. Como padre, siempre me preocupo por la seguridad de mi hija, así que intento encontrar un lugar seguro mientras estamos fuera y a donde la pueda llevar cuando haya un problema. Por ejemplo, los baños para familias o los probadores en las tiendas de ropa funcionan cuando necesita calmarse o volver a enfocarse. También, hablé con el Departamento de Vehículos Motorizados de mi estado para obtener una licencia para discapacitados que solo uso cuando mi hija está con nosotros — ¡así puedo llegar al coche más rápido!

La otra cosa que ayuda mucho es colocar un kit de emergencia familiar en la cajuela de cada coche que usemos. Muy parecido a los que se usan durante el embarazo y en los kits de preparación para emergencia en casos de desastre, le agrego una muda de ropa y zapatos, objetos personales, una tarjeta adicional del seguro, su información de alerta médica, inclusive mi tarjeta que indica que tengo entrenamiento en primeros auxilios. Completo cada kit con algunos objetos de estimulación sensorial que le gustan, agua y algunos bocadillos, en caso de que esté malhumorada porque tiene hambre y no lo pueda decir. Además, en cada kit empecé a empacar algunos objetos para mí, ya que si tuviéramos que ir al hospital podría sentirme más cómodo durante nuestra espera. La última cosa que hago muy a menudo es asegurarme de llevar el medicamento para mi hija y para mí, así ninguno se queda sin sus medicinas. Una vez, los medicamentos de mi hija tenían poco de haber sido cambiados, y ella tuvo que





ir a emergencias. Resultó que yo era la única persona que tenía los medicamentos que necesitaba, ¡justamente en mi kit!"

– KV, padre

Respuesta del personal de emergencia e interacción con la policía

La capacitación en concientización sobre el autismo está aumentando, pero ciertamente no ha sido universal en los Estados Unidos. Es importante que entienda que es posible que el personal del servicio médico de emergencia (EMS, por sus siglas en inglés) no sepa que «él tiene autismo» significa que podría tener dificultades para entender las instrucciones o responder mal a luces destellantes, un brazalete para medir la presión arterial u otras acciones. Podría ser útil tener la información (en una tarjeta) lista para transmitirla o encontrar formas para que el personal local de servicios de emergencia conozcan a su hijo. Puede proponer capacitación en los departamentos de emergencia locales. Visite la página de [Autism Safety Project](#) (Proyecto de seguridad para el autismo) para obtener herramientas y más información para el personal de emergencia.

Respuesta de la policía, agentes judiciales, sistema judicial

Es importante recordar que la policía y agentes judiciales, como los guardias de seguridad y los agentes de TSA, a menudo tienen poca capacitación en conciencia y respuesta al autismo. A veces, para un agente judicial, una persona con autismo parecerá peligrosa o bajo la influencia de drogas. Las conductas impredecibles y los desafíos para comunicarse que existen en el autismo, junto con la comprensión social variable de lo que representa la autoridad han tenido consecuencias nefastas. Es importante tener en cuenta estos factores al [interactuar con agentes judiciales](#).

Podría encontrarse con cuerpos policiales cuando esté en la comunidad. Si su ser querido tiene conductas especialmente preocupantes, tal vez tenga que llamarlos a su casa en algún momento. Es importante que conozca al departamento de policía local y que ellos conozcan a su hijo. Proponga capacitación y sensibilización. Encuentre recursos e información de capacitación para compartirla con el personal de la policía y otros profesionales en la página de [Autism Safety Project](#) (Proyecto de seguridad para el autismo).

Si la policía está involucrada y su ser querido ha sido acusado de un delito, hay consideraciones especiales dentro del [sistema legal](#). El documento [Information for Advocates, Attorneys, and Judges](#) (Información para defensores, abogados y jueces) proporciona información general adicional y las estadísticas en autismo para representantes legales.

«Las personas con autismo que tienen la capacidad para andar en la comunidad sin asistencia deben considerar seriamente desarrollar folletos personales, junto con las habilidades y la capacidad de recuperación necesarias para revelar adecuadamente su necesidad de adaptaciones. Recuerde que el primer contacto desinformado con la policía representa el potencial más alto de un resultado negativo. ¿Cuál es la mejor herramienta que puede usar cuando decide revelar que tiene autismo o síndrome de Asperger a la policía? Una tarjeta informativa:

- *Elabore una tarjeta informativa que se pueda copiar y laminar fácilmente.*
- *Recuerde que la tarjeta se puede reemplazar. Se la puede regalar al oficial de policía en la escena de la situación.*
- *Lleve varias consigo todo el tiempo.*
- *La tarjeta informativa puede ser genérica o específica sobre usted.*
- *Trabaje con una organización de apoyo al autismo para elaborar una tarjeta genérica.*
- *Para elaborar tarjetas específicas de la persona; trabaje con personas cuyas opiniones valore y le resulten de confianza».*

– Dennis Debbaudt, padre y líder en la capacitación en autismo para la policía y servicios de emergencia

¿Cómo sé que es momento de pedir más ayuda?

Muchas familias trabajan diligentemente en casa para ayudar a sus hijos con autismo a sortear los múltiples desafíos que el mundo les presenta. Sin embargo, es importante y necesario buscar ayuda profesional cuando:





- La agresión o autoagresión se convierten en un riesgo recurrente para el individuo, la familia o el personal.
- Las conductas inseguras, como fugarse o deambular, no se pueden controlar.
- Existe una amenaza de suicidio.
- Una persona presenta cambios persistentes de humor o conducta, como irritabilidad o ansiedad frecuentes.
- Un niño presenta regresión en sus habilidades.
- La familia ya no puede cuidar más al individuo en casa.

Algunas veces este paso comienza con una visita a la sala de emergencias, cuando la persona está en crisis y el cuidador o la familia necesitan ayuda inmediata. A veces, ocurre de manera más planeada, como recomendación o insistencia del médico, proveedor de salud mental u otro miembro del equipo.

¿Qué debo esperar en la sala de emergencias?

Ya sea por cuestiones conductuales o simplemente por atención médica, la sala de emergencias puede ser un lugar difícil para personas con autismo. El documento [Treating autism patients in emergencies presents challenges](#) (La atención a pacientes con autismo en emergencias presenta desafíos) describe algunos de estos desafíos y da sugerencias al personal médico acerca de cómo pueden ser más complacientes. Podría ser útil guardar esto en su kit de preparación para emergencias y entregárselo al personal de la sala de emergencias cuando llegue. Debe estar preparado para ser un defensor.

Si está solicitando una *evaluación psiquiátrica*, es importante llevar la documentación de las conductas que están generando preocupación, información acerca de los antecedentes psiquiátricos, resultados de FBA y/o BIP, una lista de medicamentos actuales y pasados y cualquier información relevante. Los nombres y la información de contacto de los médicos, su proveedor de servicios conductuales u otros miembros importantes del equipo serán útiles. Tener toda esta información por escrito, en un solo lugar, le ayudará para estar preparado en caso de una crisis.

Alternativamente, una llamada a la policía puede desencadenar su preocupación por la persona o quienes lo rodean, y el oficial puede emitir órdenes para que la persona sea transferida a la sala de emergencias, incluso si usted no lo desea. En cualquier caso, el oficial de policía o el personal del hospital pueden colocar a la persona en una *retención de salud mental*. Cuando se coloca a una persona en una retención de salud mental, por lo general se puede retener hasta 72 horas para realizar una evaluación psiquiátrica. Esto no necesariamente quiere decir que la persona permanecerá en retención las 72 horas. La evaluación generalmente se lleva a cabo en 24 horas.

Antes de que se pueda realizar una evaluación psiquiátrica, el personal de la sala de emergencias debe evaluar médicamente a la persona y darla de alta. En muchos casos, podrían hacer un análisis de drogas y un informe toxicológico. El proceso de ser dado de alta puede tomar varias horas, dependiendo de la cantidad de personal y pacientes que hayan en la sala de emergencias y la complejidad de la situación médica. Es entonces que la evaluación psiquiátrica se realizará, e incluirá entrevistas, revisión de expedientes y una examinación. Para obtener más información, consulte el documento [Psychiatric Evaluations in the Emergency Room](#) (Evaluaciones psiquiátricas en la sala de emergencias).

Varias visitas a la sala de emergencias serán para calmar a la persona, frecuentemente con medicamento, y después darla de alta para que se vaya a casa. Llegar a la sala de emergencias no necesariamente quiere decir que la persona será internada en el hospital. Sin embargo, la visita a la sala de emergencias podría convertirse en una estadía mayor de 1 o 2 semanas, en algunos casos reflejando cuestiones de cobertura del seguro médico.

Si el personal del hospital decide que el individuo está en riesgo de dañarse a sí mismo o a otras personas, podrían recomendar que sea internado en un hospital psiquiátrico. Es importante saber que si usted o el paciente adulto no lo aprueban, la ley establece un proceso conocido como *Internación involuntaria* o *Internación civil*. Esto permite que un tribunal ordene la internación de una persona a un hospital o a un programa de tratamiento externo incluso en contra de su voluntad.

Hospitalización psiquiátrica: ¿Cómo escoger un centro?





Con frecuencia, se lleva a las personas al hospital más cercano o al más cercano que tenga espacio. Mientras que esta puede ser la respuesta más rápida en una crisis, es mejor estar en un lugar que sepa responder a las necesidades de su hijo. Si es posible, platique con los proveedores con antelación acerca del mejor lugar de tratamiento para personas con autismo en caso de haber una crisis. Algunos hospitales tienen una sección de emergencias psiquiátricas.

En algunos estados, hay programas hospitalarios específicamente diseñados para personas con autismo y otros trastornos del desarrollo. A menudo, estos **centros de intervención en crisis** pueden proporcionar opciones de tratamiento específicas y evaluaciones por expertos. Las estadías planificadas previamente en unidades **bioconductuales** pueden ser difíciles de agendar, ya que existen muy pocos de esos lugares, pero la duración de la estadía es generalmente de 3 a 6 meses.

¿Qué pasa cuando se interna a la persona en un hospital?

Al igual que lo que haría al planear un viaje, es importante recordar traer los apoyos necesarios de su ser querido, incluidos los dispositivos de comunicación, apoyos visuales, juguetes preferidos y objetos sensoriales, así como una cobija o almohada conocida. Ser internado en un hospital puede ser bastante estresante, por lo que debe considerar cualquier cosa que pueda hacer para reducir la ansiedad y aumentar la previsibilidad.

Si internan a su hijo o ser querido en un centro o unidad psiquiátrica, será importante que usted ayude al personal a comprender sus habilidades y desafíos particulares. Debe estar preparado para el hecho de que, a diferencia de muchas situaciones médicas que puede haber experimentado, es probable que una unidad psiquiátrica tenga puertas cerradas y límites de visitas más estrictos. Es posible que no pueda estar presente durante toda la estadía de su hijo o que sea un «intérprete» de conductas, aversiones a los alimentos, miedos y ansiedades como lo haría de otra manera. Estos centros no están obligados a proporcionar tratamientos e intervenciones basados en la conducta, aunque algunos sí lo hacen.

Es posible que deba abogar por un papel para ayudar al hospital a comprender a su hijo. En particular, podría ser importante abogar contra el uso de restricciones para su ser querido, ya que esto puede aumentar la ansiedad y la intensidad de las respuestas conductuales negativas. **Aquí** puede consultar las políticas sobre el uso de restricciones y el aislamiento en la atención médica. También puede solicitar que un proveedor médico que conozca a su hijo esté involucrado con el personal del hospital.

«Cuando Kevin terminó en la unidad psiquiátrica del hospital de nuestro estado, fue súper valioso que un doctor que sabía de autismo estuviera participando en su cuidado. El personal del hospital no entendía de qué se trataba el autismo y tampoco entendía a Kevin, nuestro médico ayudó bastante a contrarrestar cualquier interferencia».

– SB, padre

La mayoría de hospitales son amigables con la familia y tienen horarios de visita extendidos para los niños. Separarse de su hijo puede hacerlo sentir culpable, pero es esencial que recuerde que esto es lo mejor para él. Él necesita ayuda especializada y usted necesita una oportunidad para recuperarse de la situación desafiante.

Derechos de los pacientes

Los pacientes que reciben atención en un hospital tienen los mismos derechos humanos, civiles y legales que los ciudadanos menores de 18 años o los adultos. Los pacientes tienen el derecho a un ambiente físico y psicológico humanizado. Tienen el mismo derecho a ser respetados por su individualidad y a que sus personalidades, habilidades, necesidades y aspiraciones sean reconocidas y no sean determinadas con base en una etiqueta psiquiátrica. Los pacientes tienen el derecho a recibir tratamiento individualizado y a tener acceso a actividades necesarias para lograr sus objetivos de tratamiento individualizados.

Internación involuntaria vs. voluntaria: como se mencionó anteriormente, se llevará a cabo una evaluación psiquiátrica para determinar si la persona es peligrosa para sí misma o para otros. Si se le considera un peligro, un tribunal podría ordenar que se le interne en contra de su voluntad (o de la suya).

Derechos de los padres





Los padres (o tutores) mantienen los derechos legales para tomar decisiones acerca de la salud y bienestar de su hijo hasta los 18 años. Los padres tienen el derecho de dar su consentimiento informado del tratamiento, que incluye recibir información acerca de los posibles riesgos y beneficios de cualquier tratamiento que se proponga. Los padres tienen el derecho de involucrarse en el tratamiento que se proporcione a su hijo, lo que incluye visitar a su hijo mientras dura el tratamiento, tener comunicación constante con los proveedores acerca del progreso de su hijo y obtener copias de los expedientes médicos, conductuales y educativos.

Si cree que su hijo recibiría un mejor servicio en un entorno diferente, debe involucrar al médico tratante y a otros miembros del equipo clínico del hospital en una plática sobre los riesgos y beneficios de cambiar los programas de tratamiento. Si bien usted conoce mejor a su hijo, es importante evaluar las implicaciones para la seguridad y el tratamiento en cualquier entorno que se esté considerando.

Mayoría de edad y tutela: Durante muchos años ha tomado decisiones en nombre de su ser querido con autismo. Pero a la edad de 18 años, la ley dice que él puede decidir por sí mismo y puede dar el «**consentimiento informado**» requerido. Él puede rechazar el tratamiento o puede ser declarado incapaz de decidir. De cualquier manera, a menos que solicite y se le conceda la **tutela**, las decisiones ahora están fuera de sus manos. Si cree que su ser querido necesitará su ayuda para tomar decisiones médicas, de seguridad y/o financieras, será importante que conozca y considere las leyes y procedimientos de su estado para obtener el estado de tutela. Esto puede llevar algún tiempo y el proceso implica una serie de procedimientos, por lo que es importante que considere esto antes de que su hijo cumpla 18 años, si es posible. A veces, se concede una tutela temporal mientras el proceso judicial de tutela está en marcha. La tutela es diferente a la curatela, que permite la responsabilidad financiera de otra persona. Puede obtener más información en la sección sobre **Asuntos legales a considerar** del Manual de transición.





¿Qué pasa cuando termina la estadía en el hospital? ¿Qué es un plan de alta?

Cuando finaliza la estadía en el hospital, su hijo o ser querido debe salir con un plan de alta creado por el hospital, idealmente con las recomendaciones de otros miembros del equipo. No es necesario que esté de acuerdo con los términos o componentes del plan, pero el hospital tiene la obligación de aconsejarlo a usted, a su ser querido y a otros miembros relevantes del equipo acerca de los componentes del plan. El hospital también debe comenzar a implementar el plan y asistir en la coordinación y conexión con las organizaciones de servicios sociales locales, hacer canalizaciones o transferencias y compartir información y expedientes. Es posible que ese tipo de plan no se haga después de una estadía corta en la sala de emergencias, pero se debe desarrollar para su hijo en el transcurso de una hospitalización más larga. Un plan de alta debe incluir:

- Una declaración de la necesidad de su hijo, si la hay, de:
 - Supervisión
 - Medicamento (qué, cuándo y cuánto)
 - Servicios y apoyos de cuidado post-tratamiento
 - Apoyo para encontrar empleo
- Recomendaciones del tipo de residencia en la que su hijo debe vivir y una lista de servicios disponibles en ese lugar
- Una lista de organizaciones, instituciones y personas que están disponibles para proporcionar servicios de acuerdo con lo que su hijo necesita
- Un comunicado al distrito escolar, si fuera relevante, acerca del plan de alta de su hijo
- Una evaluación de la necesidad de su hijo, así como su elegibilidad, para prestaciones públicas después del plan de alta, incluyendo asistencia pública, Medicaid y un *Seguro de Ingreso Suplementario*
- Planes de evaluación de seguimiento



Para cualquier persona que haya estado hospitalizada por cualquier motivo, la recuperación es mejor cuando existe una red de apoyo sólida. Esta red puede ser la familia, los amigos o miembros del equipo, que a menudo trabajan juntos. Involucrar a otros en el proceso de alta hospitalaria ayudará a su ser querido y lo apoyará para que siga adelante. Para obtener más información, consulte [Discharge Planning in Mental Health](#) (Planificación de alta en salud mental).

Matthew Siegel, M.D. contribuyó en la elaboración de esta sección.





Soluciones a largo plazo: ¿Qué pasa si ya no podemos con esto?

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

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

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

– DM, madre

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

El coordinador asistencial o un coordinador de servicios de su escuela o agencia de servicios sociales pueden ayudarlo a encontrar el lugar más adecuado para él. A menudo, los padres quieren encontrar algo cerca de casa para poder mantener una relación y contacto con el niño y sus proveedores.

Para obtener ayuda, consulte los recursos siguientes:

- [Manual de apoyos residenciales y de vivienda de Autism Speaks](#)
- [Catálogo de servicios residenciales de Autism Speaks](#)
- [National Disability Rights Network](#) (Red Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad)
- [Disability.gov Housing Resources](#) (Recursos de vivienda de Disability.gov)
- [Global & Regional Asperger Syndrome Partnership \(GRASP\)](#) (Asociación Mundial y Regional para el Síndrome de Asperger) — lista y mapa de los grupos de apoyo de GRASP.





¿Dónde podemos obtener más información?

Capacitación para la familia y los cuidadores

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

- **Entrenamiento práctico:** idealmente, este proviene de un analista de conducta u otro proveedor de servicios conductuales que sea parte del equipo de su hijo en la escuela o en casa y que pueda individualizar el entrenamiento según las necesidades de su hijo. El entrenamiento está diseñado individualmente para atender las necesidades de su hijo y su familia, y en respuesta a los resultados de la evaluación funcional de la conducta. Se lleva a cabo en su casa o en el contexto donde necesite el entrenamiento o la ayuda. Las leyes de seguros brindan cada vez más cobertura para servicios de autismo, incluidos ABA y apoyos conductuales. Pídale sugerencias a su médico o coordinador asistencial.
- **Conferencias estatales o locales de autismo o ABA:** muchas conferencias, presentaciones y talleres se centrarán en el autismo y los estudios de casos relacionados con el tratamiento de conductas desafiantes, o en las habilidades que podrían ayudar a reemplazar esas conductas. Visite [ABA International](#) para obtener más información.
- **Clases de entrenamiento en enfoques conductuales:** las clases para padres a menudo se llevan a cabo en grupos de apoyo para el autismo, hospitales locales, centros YMCA, agencias de servicios sociales y en la [National Alliance on Mental Illness](#) (Alianza Nacional de Enfermedades Mentales). Solo algunas serán específicas para el autismo. Estas clases pueden proporcionarle consejos y habilidades, así como acceso a personas y recursos que quizás no conozca sobre quién puede proporcionar o sugerir servicios más específicos. [Mental Health First Aid USA](#) también puede ser un recurso útil.
- **Vea episodios de SupperNanny en la televisión o Youtube:** ella emplea buenas estrategias conductuales para establecer límites y expectativas, para mantenerse tranquilo y recompensar conductas deseables de una manera divertida. Estos principios son tan apropiados en el autismo como en niños típicos.
- **Cúidese a sí mismo:** ser padres es suficientemente difícil, y más aún cuando se agregan las exigencias y conductas desafiantes de un niño con necesidades especiales. Busque estrategias para mejorar la calidad de su sueño, su **resiliencia** y su habilidad para mantenerse calmado y saludable. Las clases de yoga, meditación y otras que le ayuden a reducir el estrés pueden ser de utilidad. Platique con sus amigos y familia, y busque tiempo para divertirse. Busque apoyo local de servicios de **relevo** en las agencias de la comunidad, su iglesia o amigos y familiares. Pase tiempo con sus otros hijos y su cónyuge. Pida ayuda. Respire. Consulte la [Guía de recursos de Autism Speaks](#) para encontrar grupos de apoyo en el área donde vive.

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

– AC, madre





Recursos:

[211 Database Service](#)

Disponible en gran parte de los EE. UU., este servicio conecta a personas con importantes servicios comunitarios, patrocinado por

[United Way Worldwide](#) (UWW) y la [Alliance for Information and Referral Systems](#) (AIRS) (Alianza para los Sistemas de Información y Canalización).

[ABA Training & Treatment - Behavior Frontiers](#)

[Asperger Syndrome and Difficult Moments: Practical Solutions for Tantrums, Rage and Meltdowns](#)

(El síndrome de Asperger y momentos difíciles: soluciones prácticas para berrinches, rabia y crisis) por [Brenda Smith Myles](#) y Jack Southwick

[Managing Threatening Confrontations DVD](#) (DVD sobre el manejo de confrontaciones amenazantes) de Attainment Company

[No More Meltdowns: Positive Strategies for Managing and Preventing Out-Of-Control Behavior](#) (No más crisis: estrategias positivas para manejar y evitar la conducta fuera de control) por [Jed Baker, Ph.D.](#)

[The Way to A: Empowering Children with Autism Spectrum and Other Neurological Disorders to Monitor and Replace Aggression and Tantrum Behavior](#) (El camino hacia: empoderar a los niños con espectro autista y otros trastornos neurológicos para monitorear y reemplazar la conducta de agresión y los berrinches)

por [Hunter Manasco](#)

Capacitación de proveedores

Muchas escuelas y proveedores de servicios tendrán personal capacitado, acostumbrado a manejar conductas desafiantes. Pero otras no. Los proveedores de servicios que necesitan información adicional sobre apoyos positivos y prevención y gestión de crisis pueden utilizar los siguientes recursos para obtener información y capacitación:

- [Apoyos a la conducta positiva](#)
- [Kansas Institute for Positive Behavior Support](#) (Instituto de Kansas para el Apoyo de Conductas Positivas)
- [Programa «CALM» de The New England Center for Children](#)
- [Safe and Civil Schools](#)
- [Crisis Prevention Institute](#) (Instituto para la Prevención de Crisis)
- [Soluciones conductuales de calidad para problemas de conducta complejos](#)
- [Mental Health First Aid USA](#)





Conclusión

El autismo puede traer grandes desafíos a una familia, especialmente cuando su ser querido con autismo exhibe conductas que son desafiantes, alterantes o peligrosas. Estas son experiencias que a menudo nuestros hermanos, padres y mejores amigos no entienden muy bien, ya que no necesariamente han enfrentado las mismas preocupaciones. Como resultado, varias familias con un ser querido con autismo experimentan un nivel de estrés significativamente alto, lo cual puede ser alterante e inquietante.

Sin embargo, muchas familias también han mostrado resiliencia y una habilidad para recuperarse de los desafíos que el autismo les presenta con humor, gracia y una mayor fortaleza.

Es importante buscar ayuda. Llore cuando necesite hacerlo. Apóyese en amigos, familia extendida y otros apoyos sociales. Busque a otros padres que estén experimentando desafíos parecidos, comparta historias y desahóguese con ellos —búsquelos en grupos de apoyo o en lugares como www.meetup.com. Busque apoyos de asesoría a través de su plan de salud, iglesia o de una agencia de servicios comunitarios.

Utilice la información de este manual para localizar más información y miembros de equipo que lo apoyarán a usted y ayudarán a su ser querido a alcanzar su máximo potencial. Hágalo poco a poco y celebre el crecimiento y los logros durante el trayecto. Sea el detective que le ayude a entender —y ojalá a aceptar mejor— a su hijo y las dificultades que enfrentará a lo largo de la vida. Use las estrategias y los recursos que se presentan en este manual y los que su equipo le proporcione para construir un espacio donde todos se sientan seguros y con más posibilidad de éxito. Busque ayuda cuando la necesite. Busque recursos o desarrolle un plan que incluya cuidados de relevo para que también pueda tomar un descanso, ¡y aprovéchelo!

Reconozca la resiliencia que su ser querido con autismo muestra cada día. Celebre las cosas que dice o hace y que le hacen reír: sus hoyuelos de las mejillas, su trabajo de arte, su sonrisa. Claro, puede llorar o maldecir a veces. Pero también descance. Respire. Y celebre los éxitos uno a la vez, cuándo y dónde estos sucedan.

«Un enfoque multidimensional e integral de ASD que enfatiza el desarrollo de una conducta positiva y constructiva, crea cohesión familiar y apoyo mutuo, se enfoca en una vida exitosa en el hogar y la comunidad, y aborda las barreras sistémicas para el progreso, no “curará” el autismo, pero hará que sea posible vivir felices con autismo. Estos objetivos son realistas y se pueden lograr ahora».

*– Ted Carr, Ph.D.,
Universidad del Estado de Nueva York en Stony Brook*





Glosario de conductas desafiantes

- **A ciegas:** no se está consciente de una intervención nueva o diferente, lo que previene el sesgo durante una evaluación.
- **ADHD (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad):** un problema con falta de atención, actividad excesiva, impulsividad o una combinación que está fuera del rango normal para la edad y el desarrollo de un niño.
- **Aislamiento:** situación en la que a un individuo se le coloca brevemente en una habitación solo para «calmarse».
- **Alergias a alimentos:** respuesta inmunitaria adversa a una proteína de la comida (por ejemplo, productos lácteos) que puede causar irritación en la piel, malestar respiratorio o gastrointestinal.
- **Alergias:** respuestas o reacciones adversas del sistema inmunitario a sustancias que usualmente no hacen daño (por ejemplo, polen, nueces, gluten).
- **Alteración:** un evento que causa la desviación, no planeada, de una situación.
- **Análisis A-C-C:** enfoque para entender la conducta al examinar el Antecedente (la causa), la Conducta y la Consecuencia (el resultado).
- **Análisis de conducta aplicado (ABA, por sus siglas en inglés):** el enfoque sistemático de la evaluación de la conducta y la aplicación de intervenciones que cambian el comportamiento.
- **Análisis de datos:** el proceso de inspeccionar cuidadosamente la información relacionada con las conductas desafiantes para extraer información útil y las conclusiones que podrían generar estrategias para mejorar la conducta.
- **Analista de conducta certificado (BCBA, por sus siglas en inglés):** profesional certificado para dar terapia ABA por el Consejo de Certificación de Analistas de Conducta (BACB, por sus siglas en inglés).
- **Apnea de sueño:** trastorno común, usualmente crónico, en el que un individuo tiene una o más pausas en la respiración, o respiraciones superficiales, 30 veces o más por cada hora de sueño, y que da como resultado somnolencia durante el día.
- **Apoyos a la conducta positiva (PBS, por sus siglas en inglés):** enfoque para ayudar a las personas a mejorar su conducta difícil a través de entender lo que la causa y así desarrollar estrategias para aumentar las conductas positivas.
- **Audiólogo:** un profesional que diagnostica y trata los problemas de audición y equilibrio de un paciente utilizando tecnología y procedimientos avanzados.
- **Autodefensa:** capacidad de un individuo para comunicar sus deseos y preocupaciones y tomar sus propias decisiones.
- **Aversivo:** un estímulo no deseado diseñado para cambiar la conducta de una persona a través del castigo.
- **Biomarcador:** indicador de cierto estado biológico.
- **Bulimia:** trastorno en el cual una persona se da un atracón de comida o tiene periodos regulares de comer de más y siente una pérdida de control, y después usa diferentes métodos — como el vómito o uso excesivo de laxantes — para no subir de peso.
- **Catatonía:** estado en el que una persona no se mueve y no responde a otros.
- **Ceguera de rostros:** deficiencia en el reconocimiento de rostros.
- **Centro de atención médica:** un modelo de prestación de servicios médicos basado en un equipo dirigido por un médico que brinda atención médica integral y continua a los pacientes.
- **Centro regional:** agencias en todo el estado de California que atienden a personas con discapacidades del desarrollo y a sus familias.
- **Comórbido:** perteneciente a una enfermedad o trastorno que ocurre simultáneamente con otro.





- **Compulsión:** el impulso para hacer algo en particular o de una manera específica, por ejemplo, la necesidad de enderezar todos los tenedores en la mesa a la hora de la cena.
- **Comunicación funcional:** comunicación adecuada y efectiva que un individuo usa en sus actividades diarias para satisfacer sus necesidades.
- **Conducta de búsqueda sensorial:** conductas causadas por la necesidad de estimulación adicional de ciertos sentidos como una forma de mantener la atención o lograr un estado más tranquilo.
- **Conducta inadaptada:** tipo de comportamiento que se usa a menudo para reducir la ansiedad, pero el resultado no proporciona un ajuste adecuado o apropiado al entorno o la situación.
- **Conductas desafiantes:** conductas que son destructivas y dañinas para el individuo y para otras personas, las cuales impiden el aprendizaje y causan que otros etiqueten o aislen al individuo por considerarlo extraño o diferente.
- **Consentimiento informado:** proceso de comunicación entre un paciente y un médico que da lugar a la autorización o el acuerdo del paciente para someterse a una intervención médica específica.
- **Coordinador asistencial:** un profesional de una escuela o agencia de servicios como el Departamento de Discapacidades del Desarrollo que sirve como contacto directo para las familias y ayuda a reunir recursos, miembros del equipo e ideas.
- **Corrección excesiva:** un mecanismo de castigo para una conducta desafiante que implica que un individuo se involucre en una conducta repetitiva en un grado excesivo en un intento de evitar que la conducta vuelva a ocurrir.
- **Cuidado de relevo:** servicio que proporciona descansos a los cuidadores por corto tiempo, que puede ayudarles a liberar el estrés, recuperar energía y promover el equilibrio.
- **Curatela:** el derecho legal otorgado a una persona para ser responsable de los bienes y finanzas de una persona considerada total o parcialmente incapaz de proporcionar estas necesidades para sí misma.
- **Defensa sensorial:** tendencia a reaccionar negativamente o con alarma a estímulos sensoriales que generalmente son considerados como inofensivos o que no irritan.
- **Defensor de padres de necesidades especiales:** un defensor de padres de niños con necesidades especiales que ayuda a que los derechos de los niños y sus necesidades se atiendan en la escuela y en la comunidad.
- **Depresión:** trastorno del estado de ánimo en el que sentimientos de tristeza, enojo, o frustración interfieren con la vida cotidiana por un periodo extenso de tiempo.
- **Desvío conductual:** cambios en los patrones conductuales que resultan de ajustes graduales y sutiles a través del tiempo.
- **Diagnóstico diferencial:** la distinción ente dos o más enfermedades con síntomas semejantes para identificar cuál de estas está causando estrés o la conducta desafiante.
- **Diagnóstico dual:** la identificación de un trastorno mental adicional en individuos con trastornos del desarrollo.
- **Embadurnar heces:** proceso en el que las heces se embarran en la propiedad o en el individuo mismo.
- **Enfermedad de Lyme:** infección bacteriana que se esparce por la picadura de la garrapata de patas negras.
- **Epilepsia:** trastorno cerebral en el cual una persona tiene ataques repetidos (episodios de actividad cerebral perturbada o convulsiones) durante un tiempo.
- **Escalamiento:** aumento o empeoramiento rápido.
- **Escalas de seguimiento:** documento u otra herramienta que se usa para dar seguimiento a la información relacionada con los cambios en las conductas de un individuo, efectos secundarios de los medicamentos, rendimiento escolar, etc.
- **Esquizofrenia:** trastorno cerebral crónico, grave e incapacitante que hace que a un individuo se le dificulte pensar claramente y diferenciar entre lo que es real de lo que no lo es.





- **Estereotipia conductual:** movimientos ritualistas o repetitivos como mecerse y cruzar y descruzar las piernas.
- **Estimulación:** emoción o actividad detonada por un estímulo interno o externo.
- **Estímulo sensorial:** cualquier fuente que provoca una sensación y activa un sentido o más — vista, olfato, oído, gusto y tacto
- **Estrategias de reforzamiento:** Métodos que se usan para fomentar o aumentar la conducta positiva a través del uso de reforzadores motivantes (por ejemplo, elogios, juguete favorito, una galleta).
- **Evaluación funcional de la conducta (FBA, por sus siglas en inglés):** proceso a través del cual la escuela examina cuidadosamente la conducta problema de un estudiante, usando estrategias como la observación, cuestionarios, escucha activa, experiencias previas, etc.
- **Evaluación psiquiátrica:** examen de la salud mental hecho por un psiquiatra u otro profesionalista de la salud.
- **Evitación sensorial:** bloquear o permanecer alejado de algo que es doloroso o molesto.
- **Excavación de heces:** proceso en el que una persona introduce los dedos en su recto.
- **Explosión de extinción:** respuesta de corto plazo a la extinción, en la cual hay un aumento repentino y temporal en la frecuencia de la respuesta, seguido por una reducción eventual de la misma.
- **Extinción:** respuesta que se usa para eliminar una conducta que incluye ignorar una conducta leve cuando esta se usa para llamar la atención.
- **Factores de riesgo:** condiciones que aumentan la probabilidad de agresión.
- **Fuga:** situación en la cual una persona abandona un lugar seguro, a su cuidador o la situación supervisada, ya sea echándose a correr sorpresivamente, deambulando o escapándose sigilosamente.
- **Función de la conducta:** el propósito o razón de la conducta específica de un individuo.
- **Función motora:** capacidad para moverse, la cual resulta de los mensajes enviados del cerebro al sistema muscular.
- **Función:** el propósito o resultado deseado.
- **Gastroenterólogo:** profesional especializado en trastornos del sistema digestivo.
- **Hormonas:** mensajeros químicos que viajan lentamente en el torrente sanguíneo hacia los tejidos u órganos, a en el tiempo, y que afectan diferentes procesos, entre ellos la actividad cerebral y la conducta.
- **Incontinencia:** defecar u orinar (usualmente) de manera involuntaria, generalmente no en el sanitario ni en el pañal.
- **Inmunólogo:** médico especialmente capacitado para diagnosticar, tratar y manejar alergias, asma, y otros trastornos inmunitarios.
- **Internación civil:** proceso legal en el que una persona que experimenta una crisis de salud mental recibe un tratamiento contra su voluntad, incluso en un hospital.
- **Internación involuntaria:** proceso legal en el que una persona que experimenta una crisis de salud mental recibe un tratamiento contra su voluntad, incluso en un hospital.
- **Intervención:** estrategia o proceso implementado para mejorar o modificar la conducta de un individuo (es decir, medicamento, análisis de conducta aplicado).
- **Intolerancia:** incapacidad, falta de voluntad o rechazo a soportar algo (es decir, alimentos específicos).
- **Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés):** ley que asegura servicios a los niños con discapacidad en todo el país y que regula cómo los estados y organismos públicos proporcionan intervención temprana, educación especial y servicios relacionados a más infantes, niños pequeños y niños con discapacidad.
- **Ley de Mejora de la Educación para Personas con Discapacidad (IDEIA, por sus siglas en inglés):** reautorización en 2004 de la Ley para Personas con Discapacidad que especifica que, por recibir financiamiento federal, los estados deben de proporcionar educación pública adecuada y gratuita





(FAPE, por sus siglas en inglés) a personas con discapacidad en el entorno menos restrictivo (LRE, por sus siglas en inglés).

- **Mayoría de edad:** la edad establecida por la ley estatal cuando una persona ya no es menor de edad y tiene derecho a tomar ciertas decisiones legales sin consentimiento.
- **Medicaid:** programa gubernamental que brinda cobertura médica a familias de bajos ingresos e individuos con discapacidades en los Estados Unidos.
- **Nutriólogo:** profesional que se especializa en cuestiones de dieta y nutrición.
- **Objetos tangibles:** artículos o recompensas que se pueden tocar, como un juguete o un dulce.
- **Obsesión:** pensamiento o sentimiento repetitivo dominado por una idea, imagen o deseo en particular, como una persona que solo quiere hablar sobre ascensores.
- **Oftalmólogo/Optometrista:** profesional especializado en cuestiones de la vista y cuidado de los ojos.
- **Ototóxico:** algo que hace daño a los oídos, causando sensibilidad a los sonidos, mareos, o problemas de equilibrio.
- **Pica:** trastorno alimenticio que involucra comer cosas que no son alimentos (es decir, tierra, plástico).
- **Plan de crisis:** documento en el que se explican en detalle las estrategias necesarias y los pasos a seguir cuando ocurre una crisis.
- **Plan de mejora conductual (BIP, por sus siglas en inglés):** un plan para mejorar la conducta de un estudiante en la escuela creado con base en los resultados de una evaluación funcional de la conducta.
- **Polifarmacia:** el uso de múltiples medicamentos por un paciente.
- **Proceso integral:** proceso de planeación con base en la comunidad, el cual integra múltiples organismos y está diseñado para construir equipos de proveedores, miembros de familias y apoyos naturales para ayudar a los jóvenes complejos en sus hogares y comunidades.
- **Programa de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés):** documento elaborado para cada niño con discapacidad, el cual se desarrolla y revisa en reuniones en las escuelas para que la educación de un individuo atienda de la mejor manera sus necesidades.
- **Psicólogo:** profesional con la capacitación y las habilidades clínicas para ayudar a las personas a que aprendan cómo afrontar mejor las situaciones de la vida y los problemas de salud mental.
- **Psicosis:** pérdida del contacto con la realidad que habitualmente incluye delirios y alucinaciones.
- **Psicotrópico:** medicamento o intervención que afecta la actividad cerebral, conducta o percepción.
- **Pubertad:** Proceso de cambios físicos que ocurren cuando el cuerpo de un niño madura hacia el de un adulto.
- **Recompensa:** premio, regalo o actividad preferida que se le da a un individuo por su buena conducta, diseñada para fomentar la misma conducta en el futuro.
- **Reducción de intensidad:** el proceso de prevenir que una conducta desafiante o crisis se intensifique, y tranquilizar la situación.
- **Reforzar:** fortalecer con material o apoyo adicional.
- **Resiliencia:** capacidad para recuperarse o adaptarse fácilmente al cambio o una situación difícil.
- **Restricciones:** restricciones físicas que inmovilizan o reducen la habilidad de una persona para mover sus brazos, piernas, cuerpo o cabeza de manera libre.
- **Retención de salud mental:** hospitalización involuntaria por crisis de salud mental.
- **Ritual:** una conducta repetitiva que una persona parece usar de manera sistemática para calmarse o prevenir la ansiedad, por ejemplo, acomodar todas las almohadas de cierta forma antes de lograr dormirse.
- **Rumiación:** la práctica de (voluntaria o involuntariamente) escupir alimentos parcialmente digeridos y volver a mastocarlos, luego tragarlos de nuevo o escupirlos. A menudo, la reacción parece ser provocada por el reflujo u otros problemas gastrointestinales.





- **Sedar:** calmar, adormecer, provocar el sueño en un individuo que experimenta conductas desafiantes o batalla en situaciones difíciles.
- **Seguro de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés):** programa federal de ingreso suplementario diseñado para ayudar a las personas mayores, ciegos y con discapacidad que no tienen ingresos, o tienen pocos, dándoles dinero para cubrir necesidades básicas de comida, vestido y vivienda.
- **Síndrome de Tourette:** trastorno neurológico caracterizado por tics, o movimientos o vocalizaciones, repetitivos, estereotipados e involuntarios.
- **Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS, por sus siglas en inglés):** paquete único de intervención para la comunicación aumentativa/alternativa que consiste en enseñar a un individuo a dar una imagen del objeto deseado a un «compañero comunicativo», y después se le enseña a discriminar imágenes y cómo usarlas para formar oraciones.
- **Tecnología de emisión de voz:** dispositivo tecnológico que ayuda a las personas que no pueden hablar a expresar sus necesidades y a intercambiar información con otras personas.
- **Terapia cognitivo-conductual:** tipo de terapia diseñada para ayudar a mejorar las conductas inapropiadas o desafiantes de una persona al reemplazar los pensamientos negativos que causan estas conductas con pensamientos positivos.
- **Trances visuales:** ocasiones cuando un individuo se queda mirando fijamente al espacio, lo que frecuentemente indica un ataque epiléptico.
- **Trastorno bipolar:** trastorno del cerebro que causa cambios inusuales del estado de ánimo, energía, nivel de actividad y la capacidad de llevar a cabo tareas del día a día; también es conocido como enfermedad maniaco-depresiva.
- **Trastorno de ansiedad:** un patrón de preocupación o tensión constante en muchas circunstancias diferentes.
- **Trastorno de estrés post-traumático:** trastorno de ansiedad que puede ocurrir después de experimentar o ser testigo de un evento traumático.
- **Trastorno de la conducta:** condición en la cual la conducta se desvía significativamente de las normas aceptables.
- **Trastorno obsesivo compulsivo (TOC):** trastorno de ansiedad en el cual las personas tienen pensamientos, sentimientos, ideas o sensaciones (obsesiones) repetidas y no deseadas que las impulsan a hacer algo (compulsiones).
- **Trastornos del espectro autista:** un grupo de trastornos complejos del desarrollo cerebral que se caracterizan, en mayor o menor grado, por dificultades en la interacción social, comunicación verbal y no verbal y conductas repetitivas.
- **Trastornos neuropsiquiátricos autoinmunitarios pediátricos asociados con infecciones estreptocócicas (PANDAS, por sus siglas en inglés):** subgrupo de niños y adolescentes que tienen trastorno obsesivo compulsivo (TOC) y/o trastornos de tics, y en quienes los síntomas empeoran después de infecciones como la «faringitis estreptocócica» y la fiebre escarlata.
- **TRICARE:** programa del cuidado de la salud para los miembros de las Fuerzas Uniformadas, jubilados y sus familias en todo el mundo.
- **Tutela:** el derecho legal otorgado a una persona para ser responsable de la alimentación, cuidado de la salud y otras necesidades de una persona considerada total o parcialmente incapaz de proporcionar estas necesidades para sí misma.
- **Unidad bioconductual:** clínica psicológica o psiquiátrica dentro de un hospital o centro de investigación que trata los trastornos de la conducta, ansiedad y del estado de ánimo.





AUTISM SPEAKS®
Es momento de escuchar.

¿Tiene más preguntas o necesita ayuda?
Póngase en contacto con el Equipo de Respuesta al
Autismo para obtener información, recursos y
herramientas.

LLAME GRATIS: 888-AUTISM2 (288-4762)
EN ESPAÑOL: 888-772-9050

Correo electrónico: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG

WWW.AUTISMSPEAKS.ORG





Nuestra misión

En Autism Speaks, nuestro objetivo es cambiar el futuro para todos los que luchan con trastornos del espectro autista.

Estamos dedicados a financiar la investigación biomédica global sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura para el autismo; a aumentar la conciencia pública sobre el autismo y sus efectos en las personas, las familias y la sociedad; y a dar esperanza a todos los que enfrentan las dificultades de este trastorno. Estamos comprometidos a recaudar los fondos necesarios para apoyar estos objetivos.

Autism Speaks tiene como objetivo unir a la comunidad del autismo como una voz fuerte para instar al gobierno y al sector privado a que escuchen nuestras preocupaciones y tomen medidas para hacer frente a esta urgente crisis de salud mundial. Creemos firmemente que, trabajando juntos, encontraremos las piezas faltantes del rompecabezas.



AUTISM SPEAKS®

Es momento de escuchar.

www.AutismSpeaks.org