



Manual para familias con un integrante con autismo

**Fundación
Teletón**



**Centro
Autismo Teletón**
Estado de México



Sabemos que en este momento es posible que tengas muchas preguntas, dudas e inquietudes, porque contar con un diagnóstico, es solo el inicio del camino.

A partir de aquí, se comienza a escribir una nueva historia para tu hija o hijo, para ti y toda tu familia.

Esperamos que este manual te ayude a encontrar respuesta a algunas de esas preguntas, te llene de esperanza y te muestre que, aunque ahora no lo parezca, hay luz al final del túnel; y te recuerde lo maravillosa que es y puede ser la vida de la mano de tu hija o hijo con autismo, más allá de su condición.



Querida familia:

El camino hacia un diagnóstico puede ser largo, espinoso, lleno de temores, angustia, frustración y preocupación.

Notar que “algo no anda bien” con nuestra hija o hijo, escuchar que una maestra, un médico o un amigo sugiera una evaluación “para descartar” o incluso observar comportamientos fuera de lo común en sus juegos, su forma de relacionarse o su lenguaje, puede ser muy doloroso.

Ser testigo de esas diferencias es muy duro, genera miedo, enojo y preocupación, y ante esto, seguramente habrán pedido ayuda... Tal vez hayan pasado por varios consultorios, especialistas y evaluaciones antes de poder llegar a un diagnóstico certero: *Tu hija, tu hijo, tiene autismo.*

Para algunas familias, esto puede significar, tras una larga búsqueda de respuestas, un alivio, porque al fin pueden darle nombre a algo que se sabía que existía sin saber cómo llamarlo.

A partir de hoy, la incertidumbre de no saber lo que pasa, ha terminado y comienza un nuevo capítulo, y aunque el camino puede no ser el que esperaban o habían planeado, tengan por seguro que será un viaje lleno de descubrimientos y aprendizaje.

Contar con el diagnóstico correcto, solo puede significar que ahora saben lo que ocurre con su hija o hijo, y a partir de ahora, pueden comenzar a buscar opciones que le beneficien; y como familia, pueden comenzar a reconstruir la esperanza y la ilusión: Hay futuro para las personas con autismo.

Tengan fe en su capacidad para ser la guía y el refugio que su hija o hijo necesita.

Estamos aquí para ustedes, para acompañarlos en cada paso del camino.

Con cariño y admiración,
Fundación Teletón



Índice

	Carta a la familia	Pág. 3
Capítulo 1.	Lo que tienes que saber sobre el autismo.....	Pág. 7
Capítulo 2.	Lo que tienes que saber sobre tu hija o hijo	Pág.15
Capítulo 3.	Hacer equipo	Pág. 23
Capítulo 4.	Servicios	Pág. 27
Capítulo 5.	La inclusión de tu hija o hijo	Pág. 35
Capítulo 6.	Cuida de ti	Pág. 43
	Anexos.....	Pág. 49

Capítulo 1

Lo que tienes
que saber sobre
el **autismo**

¿Qué es el autismo (TEA)?

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el autismo —denominado también trastorno del espectro del autismo— es un grupo de afecciones relacionadas con el desarrollo del cerebro.

Es un trastorno que ocasiona retos importantes en habilidades sociales, de comunicación y conducta. El nombre técnico adecuado es Trastorno del Espectro del Autismo, TEA, por sus siglas (OMS, 2023).

Como su nombre lo indica, el autismo es un *trastorno, no una enfermedad* y, por lo tanto, no tiene cura. Muchas personas prefieren llamarlo condición.

¿Existe alguna causa u origen del autismo?

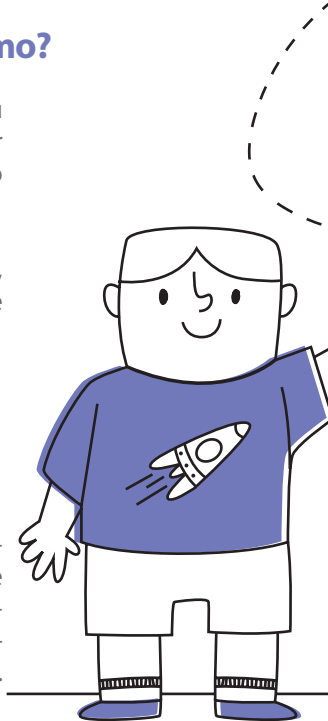
Lo primero que debes saber es que el diagnóstico de tu hijo o hija no es tu culpa. No hay nada que pudieras haber hecho para evitarlo, tampoco nada de lo que hayas hecho lo ocasionó.

Una persona nace con autismo, no lo adquiere después, ni se relaciona con las vacunas, el tipo de alimentos que consume, el lugar donde vive, su sexo o grupo étnico.

“Respira profundo las veces que sean necesarias. Calma, que el autismo ya está aquí y no se va a ir. No es tu culpa, ni la de tu hijo, ni la de tu pareja, no busques culpables.”

Berenice, mamá de Dante

La causa del autismo actualmente se denomina como multifactorial, es decir, que no existe una sola causa, sino que resulta de la interacción de muchos componentes. Las investigaciones apuntan a que existen genes, que, en combinación con factores ambientales, podrían causar el autismo.





Cuando hablamos de factores ambientales, se pueden considerar: antecedentes de salud de los padres, el desarrollo del embarazo, si existieron complicaciones en el parto, bajo peso al nacer, nacimiento muy prematuro, entre otros.

Es importante remarcar que estos factores por sí solos no ocasiona el autismo, más bien, en combinación con factores de riesgo genéticos, parecen aumentar el riesgo.

¿Qué tan común es el autismo?

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), 1 de cada 100 niños presenta esta condición en el mundo. En México, de acuerdo con el único estudio realizado por Autism Speaks y la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA, 2016), se calculó que 1 de cada 115 niños tiene autismo, presentándose mayormente en varones que en niñas. Por cada 5 casos de autismo, 4 de ellos son hombres y 1 es mujer.

¿Qué características presenta una persona con autismo?

Al igual que todas las personas, cada niña y niños con autismo (TEA) es único. Así como no existen dos personas iguales en el mundo, tampoco existen dos personas con autismo iguales. Es por esto, que se ha utilizado el nombre espectro, para poder reconocer que las características presentadas por cada persona serán muy variables.

“Si conoces a una persona con autismo, conoces solo a una persona con autismo.” - Dr. Stephen Shore

Sin embargo, podemos decir, de forma general, que las personas con autismo tienen retos importantes en tres áreas: **social, comunicación y conducta.**

Capítulo 1 Lo que tienes que saber sobre el autismo

En el siguiente cuadro encontrarás enlistadas ciertas características que podrían coincidir, o no, con los rasgos que presenta tu hijo o hija.

Social	Comunicación	Conducta
<ul style="list-style-type: none"> • Logra responder a preguntas abiertas, pero no seguir una conversación. • Logra compartir espacio de juego, pero con dificultad para establecer un juego con el otro. • Dificultad para interactuar con niños de su edad. • Su atención solo se centra en el objeto de su interés, no en quien lo tiene. • No logra iniciar o desarrollar un juego. • Responde ante la fuente de sonido cuando otra persona está llorando, pero no presenta respuestas o acciones para ofrecer consuelo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de lenguaje verbal. • Ante la expresión de necesidades, tiende a tomar al adulto de la mano y dirigirlo hacia el lugar donde se encuentra el objeto deseado. • Si posee lenguaje, puede usar frases ecológicas (repetir frases de un adulto, diálogos de una película, etc.). • Dificultades para el uso y comprensión de gestos de comunicación, por ejemplo: identificar cara de aburrimiento, de que algo le gusta. • Entienden el lenguaje de forma literal, no comprenden las bromas. • Suele hablar en tercera persona para referirse a ellos, por ejemplo: "quieres jugar"; "Pedro quiere un dulce". 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentan dificultades para aceptar cambios inmediatos en sus rutinas. • Fuerte apego o preocupación por objetos inusuales e intereses excesivamente perseverantes. • Presenta aleteo y brinco, chasquea sus dedos, movimientos de manos en la línea media, estremece su cuerpo, correr de un punto a otro, girar sobre su propio eje o alrededor de objetos, mirada lateral. • Tienen a hablar sobre características muy específicas de algo que les gusta mucho, por ejemplo: los planetas, los dinosaurios, las ballenas.
		<ul style="list-style-type: none"> • Presentan baja tolerancia a la frustración ante el establecimiento de límites, demanda de actividades, interrupción o término de actividades. • Pueden presentar conductas no adaptativas como: gritar, llorar, aventar los materiales u objetos, pegar al adulto, pegarse a sí mismo, jalar el cabello y/o morder. • Tienen a alinear objetos por color, forma u otro atributo.



Fortalezas

Muchas veces, nos enfocamos únicamente en los retos y limitaciones que vemos en nuestra hija o hijo, pero es muy importante que también reconozcas que tiene grandes fortalezas que lo hacen único.

Aquí puedes encontrar algunas que te ayudarán a reconocer las que tiene tu hija o hijo:

- Honestidad
- Buena memoria
- Habilidades en áreas como ciencias, matemáticas, tecnología e ingeniería
- Apego a normas
- Capacidad de enfocarse en ciertas actividades

¿Existen grados o niveles de autismo?

Anteriormente, se clasificaba el autismo en términos de *grave, moderado o leve*; se pensaba que existían varios *tipos de autismo*, e incluso, se hacía una distinción entre *autismo funcional y no funcional*.

Cuando las familias recibían el diagnóstico de autismo de su hija o hijo, esperaban que al menos fuera el nivel más leve, el “mejor” tipo de autismo, o el autismo funcional, porque de esa forma, sentían que había mayor esperanza para su familiar diagnosticado.

Pero hace algunos años, esto cambió. Se comenzó a tener un importante cambio en la forma en la que se veía la discapacidad y, por lo tanto, el autismo; y entendimos que lo realmente fundamental son los apoyos que le demos a nuestros familiares, para que puedan realizar y participar en cualquier actividad de su interés.

Pensemos un momento en nosotros mismos, ¿cómo aprendimos a andar en bicicleta, a preparar un guisado especial o a manejar un carro? Seguramente, alguien *nos*

enseñó, nos corrigió, nos acompañó y nos supervisó hasta que lo logramos. ¿Te acuerdas?

Todo eso que hizo nuestra mamá, nuestro papá o nuestros abuelos, fueron apoyos que nos sirvieron para poder desarrollar una nueva habilidad; pero si le preguntas a alguien más, si te comparas con algún conocido, amigo, primo o hermano, seguramente te encontrarás con que el proceso de cada uno fue diferente. Seguramente los apoyos y el tiempo que les tomó dominar esa habilidad sean tan diversos como el número de personas a las que les preguntas.

Teniendo esto en mente, es que se comienza a cambiar el foco de atención y se deja de buscar el grado o nivel de gravedad del diagnóstico y comenzamos a identificar los *niveles de apoyo*, reconociendo que, como cualquier persona, las personas con autismo pueden requerir de apoyos para sus actividades diarias.

Pero, ¿qué es un apoyo? Y ¿cómo identifico el nivel?

De acuerdo con Luckasson (2002), los apoyos son objetos, recursos y estrategias, que tienen el objetivo de promover el desarrollo, los intereses y el bienestar de las personas, y que da como resultado, una mayor **independencia** y **productividad**, mayor **participación** en la sociedad y **mejor calidad de vida**.

Los niveles de apoyo se refieren a la intensidad y frecuencia con que una persona necesitará que se presenten los diferentes objetos, herramientas, recursos y/o técnicas para realizar sus actividades.



Existen tres niveles de apoyo que determinan el grado de intervención que requiere cada persona con autismo.

Nivel	Comunicación	Conducta
<p>Nivel 1: Necesita apoyo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para iniciar interacciones sociales. • Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. • Los intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para alternar actividades. • Problemas para organizar y planificar.
<p>Nivel 2: Necesita apoyo notable.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiencias notables en la comunicación verbal y no verbal • Inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas o anormales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para aceptar los cambios • Tiene comportamientos repetitivos, como girar sobre su eje, brincar, aplaudir, sacudir las manos, etc. • Sus gustos e intereses son restringidos, es decir, se interesa por cosas o temas muy específicos. • Dificultad para cambiar el foco de la acción.
<p>Nivel 3: Necesita apoyo muy notable.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades graves en comunicación verbal y no verbal • Inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inflexibilidad del comportamiento • Extrema dificultad para hacer frente a los cambios • Los comportamientos repetitivos e intereses restringidos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. • Ansiedad intensa para cambiar el foco de la acción.

Capítulo 2

Lo que tienes
que saber sobre tu
hijo o tu hija

¿Qué características tiene mi hijo o hija?

Cada persona es única. Aunque tu hija o hijo comparta su condición de vida con otros miles de personas, ella o él tiene características, habilidades y retos específicos y es importante conocerlos y reconocerlos.

Algunos instrumentos o pruebas pueden ayudar a identificar algunas características, habilidades y limitaciones en el desarrollo de tu hija o hijo. Para esto, es indispensable que los instrumentos sean aplicados por profesionales expertos en autismo.

Pero recuerda que nadie es más experto en tu hija o hijo que tú. Nadie conoce mejor sus gustos, sus intereses, sus temores, sus disgustos, sus fortalezas y sus logros.



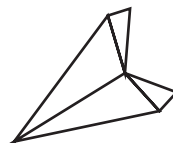
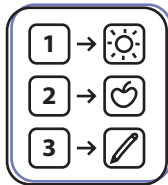
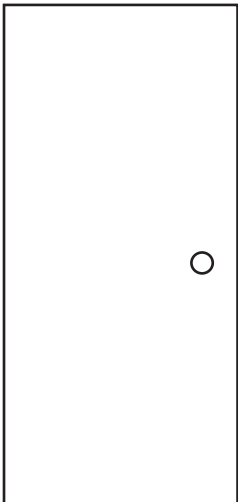


¿Qué tipos de apoyo puedo proporcionarle a mi hija o hijo para realizar sus actividades?

Todas las personas, todos los días, utilizamos apoyos para realizar nuestras actividades, basta con que nos detengamos un momento para identificarlos.

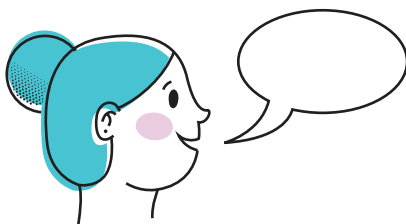
Un apoyo, podría ser la alarma que ponemos para despertar por las mañanas, puede ser esa nota pegada en el refrigerador para no olvidar las llaves al salir de la casa, puede ser ese barandal que instalamos en la regadera de la casa para que el abuelo se bañe de manera segura o las instrucciones que nos dio mamá para que aprendiéramos a realizar nuestro primer guisado.

Como ves, los apoyos están presentes en nuestras vidas y ahora tendrás que aprender a reconocer los apoyos que necesita tu hija o hijo.



Tipos de apoyo:

1



Verbales:

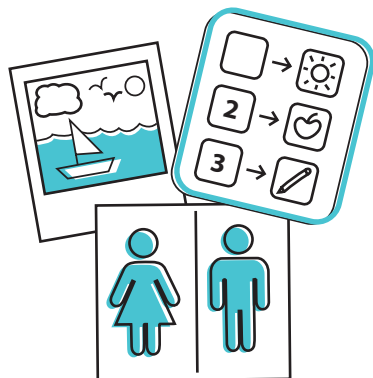
Los apoyos verbales pueden ser cualquier pregunta o instrucción verbal que ayude a la persona a realizar una tarea. Estas pueden ser cortas o más largas de acuerdo con cada persona. También incluyen las claves auditivas como sonidos, el uso de cronómetros o relojes que nos ayuden a determinar la duración o cambio de actividades.

Para el uso de apoyos verbales, es importante que:

- Seas claro, la instrucción debe reflejar exactamente lo que esperas de tu hija o hijo.
- Usa solo las palabras que consideres necesarias para proporcionar una indicación clara.
- Da solo una o dos instrucciones a la vez; si das demasiadas, puede resultar confuso.



2



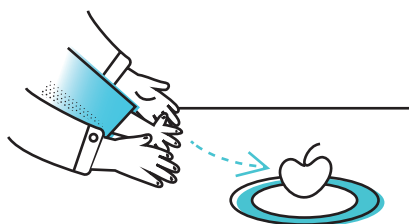
Visuales:

Los apoyos visuales son herramientas que ayudan a transformar la información verbal en información visual.

Los diferentes apoyos visuales que pueden utilizarse son:

- Agenda de tareas
- Desglose de pasos
- Palabras o frases sencillas
- Fotografías reales
- Imágenes
- Dibujos
- Pictogramas

3



Físicos:

Los apoyos físicos involucran la presencia de una persona. El nivel y tipo de participación, dependerá del tipo de apoyo físico.

En ocasiones, la simple presencia de una persona puede fungir como apoyo físico.

Los apoyos físicos se pueden dividir en:

- **Moldeamiento:** Generalmente, se refiere a guiar a la persona de manera física para que pueda realizar determinada acción, es decir, el adulto guía los movimientos del cuerpo para enseñarle la secuencia de alguna actividad.
- **Modelamiento:** A través de la observación e imitación de un "modelo", una persona aprende actividades nuevas. El modelado es muy útil en aquellos casos en los que la conducta que la persona requiere aprender, no se encuentra en su repertorio de habilidades.
- **Gestual:** Se utilizan gestos para indicar o dirigir las acciones que deseamos que una persona realice o deje de realizar.
- **Supervisión:** Inspeccionar o vigilar la ejecución de una tarea.



Los tipos de apoyos, a su vez, se pueden clasificar en:

- Intermitente: Apoyo cuando es necesario.
- Limitado: Permanencia a lo largo del tiempo, tiempo limitado, pero no intermitente.
- Extenso: Implicación regular y sin limitación temporal.
- Generalizado: Apoyo constante e intensidad elevada.

Todos los tipos de apoyo son importantes, y ninguno es mejor que otro. Todo dependerá de cada persona y sus necesidades.

Ahora que ya conoces sobre los diferentes tipos de apoyo, ¿Has probado alguno con tu hija o hijo?, ¿Cómo ha funcionado?, ¿Cuáles crees que podrían funcionarle mejor para realizar sus actividades diarias?

Lo importante, al elegir los apoyos, es no olvidar que estos deben hacer que tu hija o hijo sea más *independiente* y *autónomo* en sus actividades diarias. El secreto es probar una y otra vez.

Una vez que elegimos un apoyo, tenemos que presentarlo, mostrar cómo funciona, acompañar a nuestra hija o hijo, ser muy perseverante y esperar a ver si es funcional.

Si lo son, entonces hay que buscar que haga uso de ellos todo el tiempo y en diferentes actividades, no solo cuando está en casa.

Si no lo son, ¡no te desanimes! Si lo piensas bien, es una buena noticia, porque eso te ayuda a conocer más sobre tu hija o hijo y sus necesidades. Busca otro apoyo, y vuelve a comenzar.



Capítulo 3

Hacer equipo

Capítulo 3 Hacer equipo

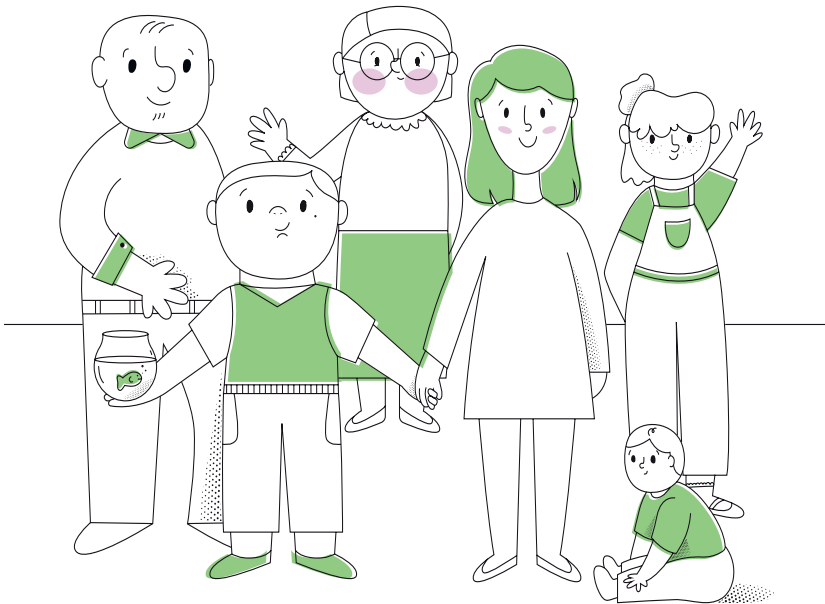
Cuando el diagnóstico de autismo llega a la familia, es normal sentir miedo, frustración, enojo, culpa y hasta vergüenza. Muchas veces podrás sentirte sola e incluso es normal que busques aislarte.

Está bien sentir miedo, está bien necesitar tiempo para asimilar la nueva realidad familiar, está bien sentir enojo porque esto significa cambiar el rumbo de lo que habías imaginado.

Pero recuerda, en este camino, hay muchas personas que te quieren y te entienden y, si te acercas a ellas, será más fácil transitar este camino.

"Aunque muchas veces me sentí sola, nunca lo estuve. Con el tiempo pude ver que mi familia es mi red de apoyo más grande y segura, y que no importa cuántas veces me tropiece, siempre tendré un lugar seguro donde caer."

Alejandra, mamá de Samuel y Mateo

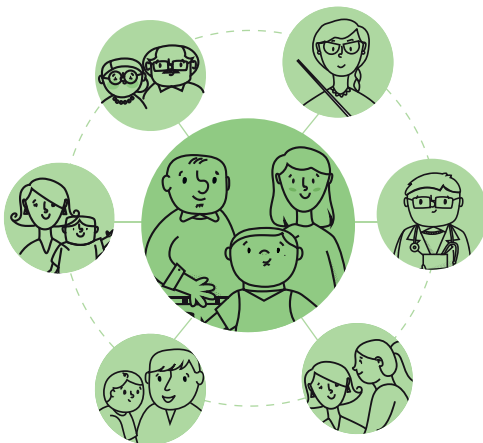




Red de apoyo

Para casi todas las personas, la familia es el pilar principal, son nuestro apoyo, nuestra guía, nuestra fuerza y nuestro lugar seguro. Para las personas con autismo, funciona de la misma forma. Su familia nuclear representa la máxima expresión de amor y cuidado.

Y aunque como padres, quisiéramos estar presentes a cada segundo y hacernos cargo de todas las necesidades de nuestra hija o hijo, esto es imposible. Llegará un momento en el que debemos salir de casa, tal vez necesitemos salir a trabajar o a hacer algún trámite, incluso, puede pasar que necesitemos tomar un respiro porque tenemos la sensación de estar rebasados. Esto es completamente normal y es por esto, que es indispensable contar con una red de apoyo.



Una red de apoyo es un grupo de personas que conocen y comparten un mismo fin. Puede estar conformada por familiares, amigos, profesionales u otras familias de personas con autismo.

Lo más importante de una red de apoyo, es saber que estarán ahí en el momento en que los necesites; son personas que van a escucharte, cuidarte y guiarte sin juzgar, porque su fin último es colaborar para mejorar tu calidad de vida y la de tu familia.

“Únete a grupos de autismo, en donde encontrarás padres que, como tú, inician este camino y algunos otros que ya tendrán más recorrido. Crea una red de apoyo.”

Berenice, mamá de Dante



Capítulo 4

¿Cómo elegir los servicios?

Capítulo 4 ¿Cómo elegir los servicios?

Seguramente te estarás preguntando cuáles son los servicios que necesitará tu hija o hijo, cómo elegirlos, y si esos servicios serán los que necesitará a lo largo de su vida, o si irán cambiando.

No existe una sola respuesta a estas preguntas, porque dependerá de las habilidades y retos que tenga tu hija o hijo, así como de los avances que vaya logrando a lo largo del tiempo; y esto es muy variable para cada persona.

Al buscar servicios para tu hija o hijo, es muy importante que tengas en cuenta lo siguiente:

1. Las intervenciones deben tener una base científica:

Desconfía de terapias que prometen una cura milagrosa. Lamentablemente, hay personas que buscan aprovecharse de la vulnerabilidad de las familias y les hacen promesas poco realistas para vender sus servicios. Antes de aceptar y someter a tu hija o hijo a cualquier tipo de intervención, es fundamental que revises que tenga una base científica.

2. La intervención debe ser integral:

Esto significa que, tu hija o hijo necesitará de un grupo conformado por diferentes especialistas. Dependiendo de las necesidades de tu hijo o hija, podría requerir de: neurólogo, terapeuta de lenguaje, terapeuta ocupacional, terapeuta físico, nutriólogo, etc. El equipo debe responder a las necesidades de cada persona, por lo que es muy probable que existan niños o niñas con el mismo diagnóstico de tu familiar, incluso con el mismo nivel de apoyo, pero que requieran de diferentes especialistas y eso está bien.

La intervención es un traje a la medida

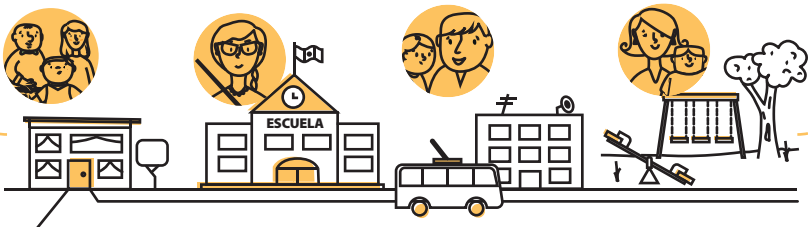


3. La participación de la familia es fundamental: Podemos tener a los mejores especialistas de cada área, pero sin la participación de la familia, esto no sería suficiente. El papel de ustedes como familia es crucial, porque serán los encargados de llevar todas las recomendaciones, sugerencias, aprendizajes y avances a los diferentes contextos en los que se desenvuelva su hija o hijo.

Piénsenlo un momento; normalmente los especialistas ven y atienden a tu hija o hijo en un consultorio, hacen una evaluación, un plan de intervención y dentro de su consultorio trabajan y te enseñan cómo trabajar con tu hija o hijo; pero la realidad, es que tu familiar se desenvuelve en muchos más lugares que ese consultorio, como la casa, la escuela, la calle, el parque, la casa de un familiar, un centro comercial y un largo etc.



Sería, entonces, irreal pensar que basta con que llevemos una vez a la semana a nuestro hijo o hija con el especialista para que haya una mejora significativa en los retos que presenta. La realidad es que es la familia la que debe tomar todo ese conocimiento y aplicarlo en casa, la escuela, la calle y todos los lugares en los que se desenvuelve tu hijo o hija, y solo de esa manera, habrá avances significativos.



Una vez que comiences con la búsqueda de servicios, ten paciencia. Encontrar el lugar y el especialista indicado puede ser un proceso que lleve tiempo, pero valdrá la pena.

Las principales áreas de intervención son:

1. Intervención médica y de salud general:

Como todos, las personas con autismo requieren de revisiones médicas periódicas o de rutina, por lo que es importante que la familia cuente con un médico de cabecera.

Adicional a esto, es fundamental identificar los especialistas médicos que requiere tu familiar, de acuerdo con sus necesidades.

Algunos pueden ser:

- Alergólogo
- Gastroenterólogo
- Neurólogo
- Nutriólogo
- Paidopsiquiatra





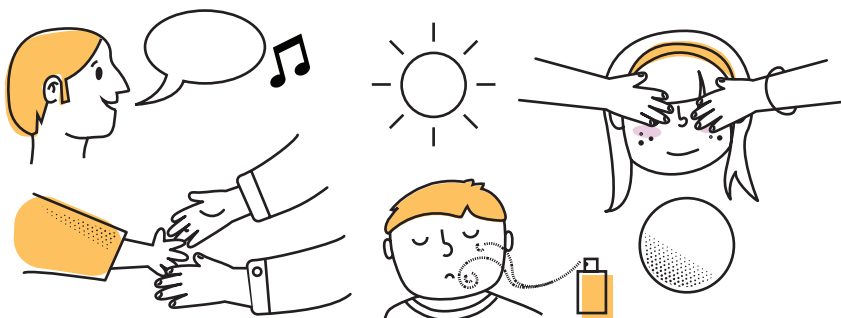
2. Intervención terapéutica:

Cuando inicies la búsqueda de un especialista terapéutico, probablemente te encontrarás con diferentes modelos de atención. Cada uno de ellos tiene características particulares y su intervención está enfocada en diferentes particularidades.

- **RDI (Relationship Development Intervention):** RDI fue desarrollada por el Dr. Steven Gutstein, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, a través de la mejora en sus habilidades sociales, su adaptabilidad y su autoconocimiento.
- **Integración sensorial:** La terapia de integración sensorial, fue desarrollada por la terapeuta ocupacional A. Jean Ayres.

El objetivo es que las niñas y niños con retos sensoriales, puedan procesar la información que reciben en su cuerpo.

Algunos retos sensoriales pueden ser: demasiada sensibilidad a los ruidos, la luz o los olores, o, por el contrario, poca o baja reacción a los sonidos, luz u olores.



Capítulo 4 ¿Cómo elegir los servicios?

- **TEACCH:** Las siglas TEACCH significan “Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas Asociados de Comunicación”.

El pilar fundamental de TEACCH, es que la enseñanza sea estructurada, es decir, adaptar el tiempo, el espacio y el sistema de trabajo para mejorar las habilidades y destrezas del niño o niña que hace uso de él.

- **JASPER (Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation):** Desarrollado por la Dra. Connie Kasari

Su objetivo principal es el desarrollo de la comunicación social:

1. **Atención conjunta:** Compartir un foco de atención con otra persona, por ejemplo, mirar, señalar u otras formas de indicar interés mutuo hacia un objeto o actividad.
2. **Imitación:** La imitación es una herramienta poderosa para aprender y adquirir nuevas habilidades a través de la observación y la práctica.
3. **Juego:** El juego no solo es importante para la diversión, sino también para enseñar habilidades como la resolución de problemas, la interacción social y la regulación emocional.

- **Denver:** Es una intervención diseñada para niños de entre 12 y 48 meses. Fue desarrollado por Sally Rogers y Geraldine Dawson.

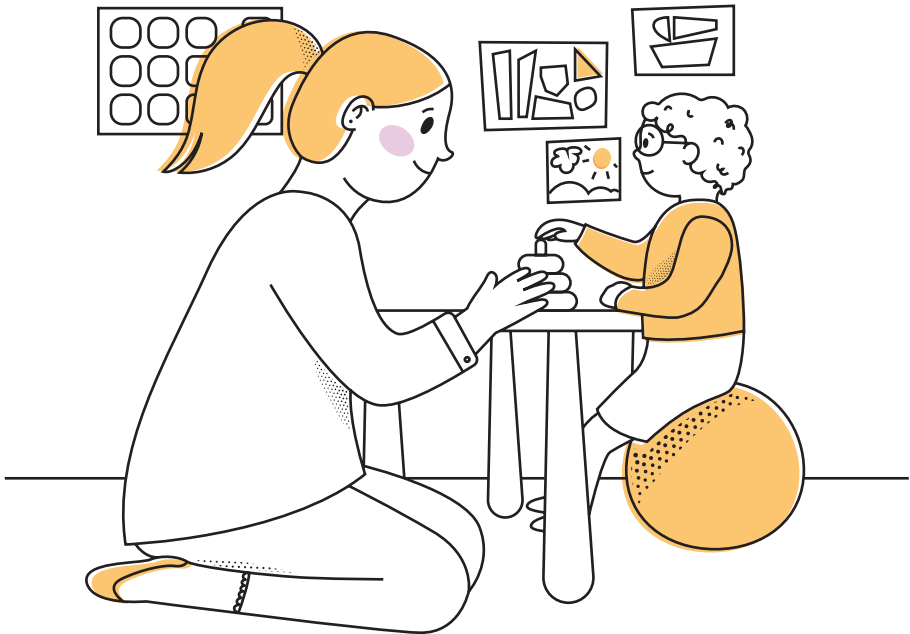
Sus objetivos principales son:

1. Fomentar el desarrollo del lenguaje y la comunicación social.
2. Mejorar la interacción social.
3. Desarrollar habilidades fundamentales para la vida diaria.
4. Promover la participación de la niña o niño en el aprendizaje.



- **Apoyo Conductual Positivo (ACP):** Enfoque integral diseñado para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, a través del desarrollo de conductas positivas y la prevención de conductas disruptivas.

Una de las características principales del ACP es que se basa en el respeto profundo hacia la dignidad de las personas, sus metas y sus intereses. Su objetivo no solo consiste en reducir el nivel de una conducta disruptiva, sino también en un cambio de estilo de vida.





Capítulo 5

La inclusión

de tu

hija • hijo

1. Inclusión social:

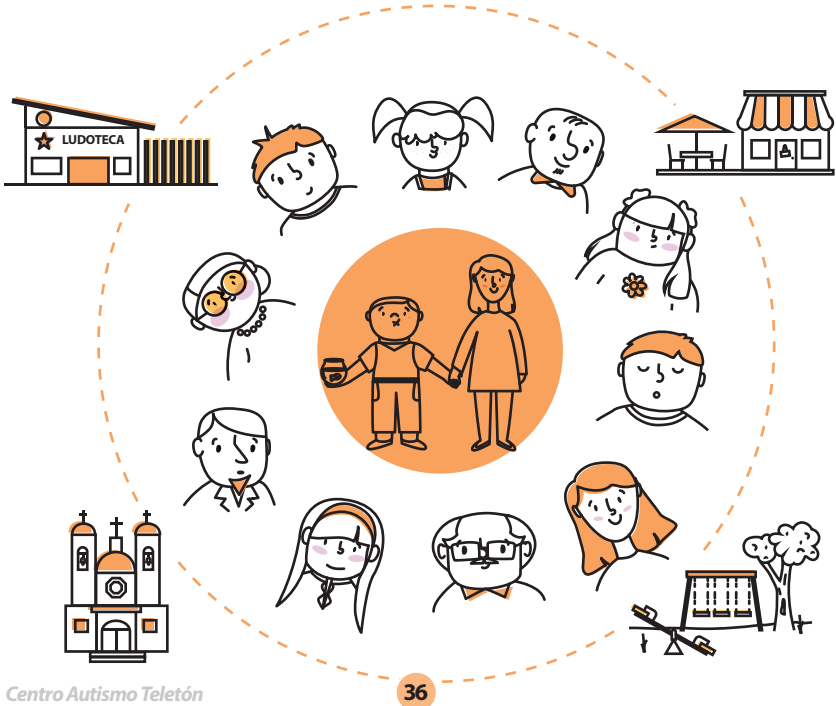
Para las personas con autismo, muchas veces su familia representa el único círculo social con el que se relacionan.

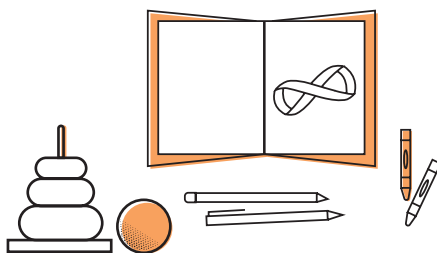
Sin embargo, contar con la posibilidad de desenvolverse en otros espacios y disponer de un círculo de amigos de su edad con quienes pueda compartir intereses y momentos de ocio, es vital para su calidad de vida.

Encontrar espacios en donde tu hija o hijo pueda desenvolverse, no tiene que convertirse en una tarea difícil, tampoco necesitan ser lugares o actividades dirigidas únicamente a personas con autismo.

Basta con que identifiques cuáles son los intereses y pasiones de tu hija o hijo, que te acerques con las personas encargadas para compartirlas, cuáles son sus fortalezas, sus necesidades, los apoyos que requiere y algunas estrategias para su regulación.

Verás que hay muchas personas dispuestas a incluir.





2. Inclusión escolar:

Cuando nuestro hijo o hija llega a la edad en la que debe comenzar a ir a la escuela, es normal que surjan muchas dudas:

- ¿Mi hijo o hija está listo para ir a la escuela?
- ¿Cómo elegir una escuela para mi hijo o hija con autismo?
- ¿Qué características debe cumplir la escuela?
- ¿Los maestros sabrán cómo trabajar con mi hijo o hija?
- ¿Cómo comunico sus necesidades?
- ¿Sus compañeros y compañeras lo tratarán bien?

Antes de comenzar con la búsqueda de escuelas, es necesario que reconozcas cuáles son las habilidades con las que cuenta tu hijo o hija. Sabemos que a veces eso es difícil, pero puedes pedir el apoyo de alguna terapeuta especialista, quien te ayudará a identificar cuáles son sus fortalezas y sus áreas de mejora. Esto te permitirá elegir el modelo educativo que se adapte mejor a sus necesidades.

“Lo que todo padre queremos es hacer de nuestros hijos personas autosuficientes e independientes, es un camino largo, pero no imposible.”

Berenice, mamá de Dante

• Escuelas regulares:

Una escuela regular es una institución con un modelo de enseñanza dirigido a niños, niñas y adolescentes que se han desarrollado de acuerdo con lo esperado para su edad. Normalmente, estas escuelas ya cuentan con un plan de estudios definido, en el que no se consideran adecuaciones en los temas, materiales o exámenes.

Sin embargo, dentro de las escuelas de educación pública, podrán encontrar la **Unidad de Servicios de Apoyo a la educación Regular (USAER)**.

USAER, está conformado por un equipo de especialistas (Dirección General, Docentes de Apoyo, Psicólogo, Docente de Comunicación y Trabajo Social) que brindan asesoría, acompañamiento y orientación a los maestros, directivos de escuelas y familias.

Además, trabajan en realizar las adecuaciones necesarias para poder garantizar que las niñas, niños y adolescentes, reciban una atención y educación de calidad.

En algunos estados de la República Mexicana y en la Ciudad de México se puede encontrar este servicio con el nombre de **Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva (UDEEI)**.

También, es muy importante que sepas que no todas las niñas y niños con autismo asisten a escuelas regulares, y eso está bien. Eso no significa que tu hijo o hija no pueda aprender, solo quiere decir que necesita de un espacio diferente para poder hacerlo.



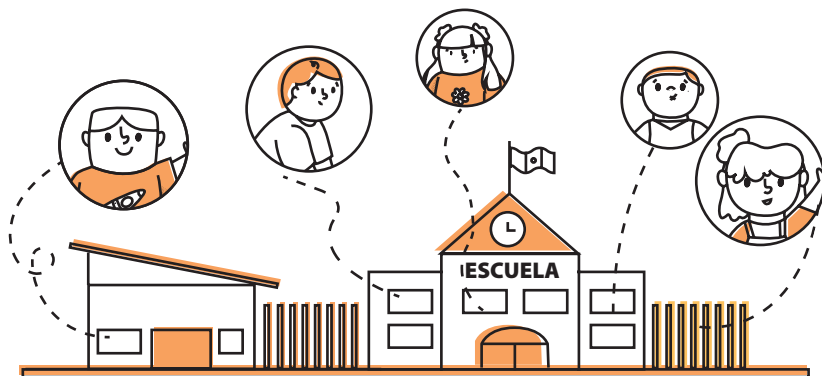
• Escuelas de Educación Especial:

Las escuelas de Educación Especial, como los **Centros de Atención Múltiple (CAM)**, son instituciones en las que se ofrece educación de calidad a niñas, niños y adolescentes con discapacidad o trastornos del neurodesarrollo.

En los CAM se brinda educación desde preescolar, primaria y secundaria, así mismo cuentan con programas para la vida y el trabajo para alumnas y alumnos de 15 a 22 años.

La mayoría de los CAM cuenta con un equipo de especialistas como: Terapeutas de Lenguaje y Comunicación, Terapeutas Físicos, Terapeutas Ocupacionales y Trabajadores Sociales, así como Docentes de Grupo.

La mayoría de los grupos son reducidos (aproximadamente 15 alumnos) y la práctica educativa se guía con el plan de estudios vigente de la SEP.



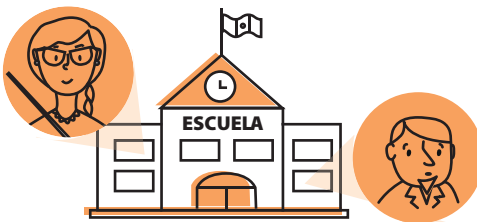
Capítulo 5 La inclusión de tu hija/o

• Escuelas privadas:

Dentro de las escuelas privadas, podrás encontrar muchos modelos educativos.

Hay escuelas privadas que tienen un modelo de educación regular, también hay algunas escuelas que tienen un modelo de inclusión educativa y algunas otras enfocadas en brindar atención a niñas y niños con discapacidad o trastornos del neurodesarrollo.

En cualquier caso, lo importante será indagar sobre el seguimiento que llevan con respecto a la Inclusión Escolar, si cuentan con el apoyo de algún profesional de Psicología, Psicopedagogía, Pedagogía o Educación Especial que apoye en el desarrollo de ajustes razonables que favorezcan la atención y participación de los niños en el contexto escolar.



Una vez que elijas la institución adecuada:

- Preséntate con los directivos y profesores y háblales sobre las necesidades, habilidades, retos y fortalezas de tu hija o hijo.
- Mantén una relación estrecha con el colegio, sin entorpecer sus procesos.
- Promueve que se hagan los ajustes y modificaciones necesarias para que tu hija o hijo pueda participar en las diferentes actividades y eventos.
- Conoce a las otras familias.



3. Desarrollo de Habilidades de Independencia:

Independientemente del modelo educativo que elijas para tu hija o tu hijo, también es muy importante que le ayudes a desarrollar habilidades que le serán de utilidad en la vida.

Muchas veces pensamos que la independencia comienza una vez que nos convertimos en adultos, o pensamos que la independencia se limita a vivir solo, usar transporte público o tener un empleo. La realidad es que la independencia puede significar muchas cosas, como aprender a vestirse por sí mismo, preparar alimentos o tomar decisiones. Para lograr adultos independientes, debemos trabajar en lograr niñas y niños independientes

Algunas de las habilidades por las que puedes comenzar, son:

Vida Personal	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer partes de su cuerpo • Lavarse las manos • Lavarse los dientes • Limpiar sus genitales • Bañarse • Elegir su ropa • Cambiarse la ropa • Peinarse • Espera de turnos
Vida en el Hogar	<ul style="list-style-type: none"> • Poner la mesa • Levantar su plato y llevarlo al lavabo • Cortar y pelar alimentos • Preparación de alimentos sencillos • Hacer su cama • Barrer • Colocar la basura en su lugar • Colocar la ropa sucia en su lugar
Vida en la Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la calle en la que vive • Reconocer los servicios de su comunidad: tiendita, tortillería, parque, papelería, etc. • Realiza actividades de ocio • Elegir artículos de su interés en el supermercado



Capítulo 6

Cuida de ti

Una vez que tienes claro hacia dónde ir, es probable que cada minuto de tu día lo dediques a buscar, investigar, hacer y ser todo para tu hija o hijo, eso es normal y seguramente te dará una sensación de paz y satisfacción, porque sabes que estás haciendo todo lo que puedes y más... pero por favor, no te olvides de ti, de tus sueños, de tus gustos, de tus intereses, de lo que te hace sonreír.

"A partir de ahora eres la voz de tu hijo y sus fuerzas para salir adelante, si tú estás bien, tu hijo también lo estará."

Berenice, mamá de Dante

Tu hija, tu hijo, te observa, te escucha, te percibe, aunque muchas veces pienses que no, aprende de ti, de la forma en la que te hablas, te tratas, te cuidas, te apapachas y también muchas veces, de las formas en las que te invalidas y te castigas.

Esa voz interna muchas veces te hace dudar de ti, te hace preguntarte si estás haciendo lo suficiente, si lo que haces está bien o si podrías hacerlo mejor, si las decisiones que has tomado son las correctas o si debiste haber hecho algo diferente ¡Respira, lo estás haciendo bien, y mañana lo harás mejor!

"Lléname de fuerza y repítete cada día que todo lo que has hecho hasta ahora está bien, que seguir tus instintos es suficiente y que tú, como madre, eres suficiente."

Alejandra, mamá de Samuel y Mateo



Calidad de Vida Familiar

El cuidado es probablemente una de las funciones humanas de mayor importancia, pero al mismo tiempo, el cuidado familiar puede llegar a generar un sentimiento de sobrecarga.

Los cuidadores primarios se encargan de todos los aspectos relacionados con la persona a la que se cuida y su entorno, con el propósito de que su familiar pueda seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible, con el máximo grado de autonomía, participación, realización personal y dignidad.

Sin embargo, esto provoca que muchas veces se deje de lado el bienestar de los cuidadores, y es cuando llega la sobrecarga, acompañada de estrés, irritabilidad, agotamiento, inseguridad y miedo al futuro; y esto, puede afectar las diferentes esferas de su vida: social, laboral, salud, privacidad y tiempo libre.

Sabemos que a veces es difícil pedir y aceptar ayuda de otras personas, entendemos que puedes creer que solo tú puedes y sabes cómo hacerte cargo de tu hija o hijo con autismo, y reconocemos todo el trabajo, tiempo y esfuerzo que haces día a día para dar lo mejor de ti. ¡Lo estás haciendo excelente!



Pero no te olvides de tus redes de apoyo, ellos están ahí para ayudarte.

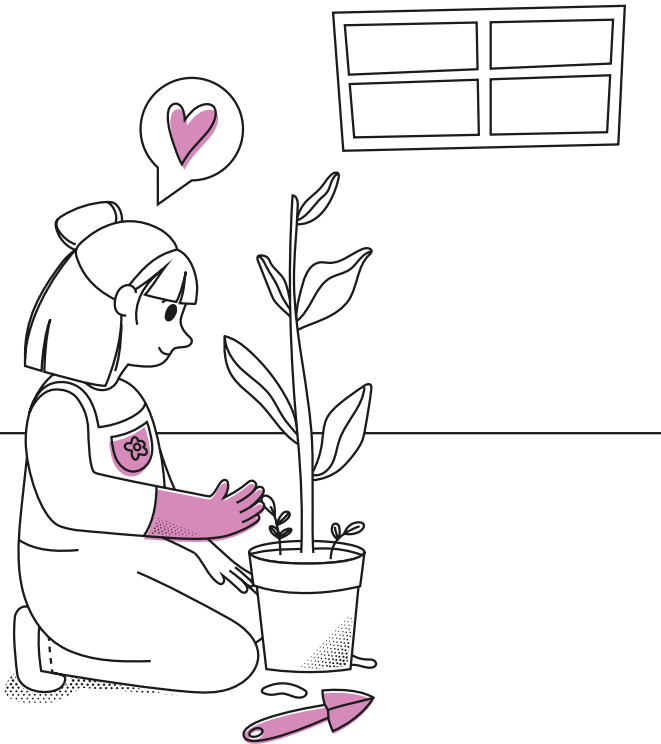
No tienes que avergonzarte por pedir ayuda o por solicitar que se encarguen de algunas tareas.

No tienes que hacer todo tú sola o solo, está bien soltar el control.

Tu red de apoyo va a hacerlo bien, tal vez no de la misma forma que tú; pero tú, mejor que nadie, entiende que diferente no es sinónimo de malo.

Habrá momentos de crisis muy intensos, también los habrá de tranquilidad, avances y satisfacción.

Confía, tu hija o tu hijo estará bien, y tú también.



Si logras construir una red de apoyo fuerte y firme, ya verás cómo la relación familiar, laboral y de pareja comenzará a fortalecerse, pero, sobre todo, verás cómo sana la relación que tienes contigo misma y con el autismo.

El diagnóstico no es el enemigo, el diagnóstico es la brújula que te muestra el camino.

No te preocupes, sin importar su condición, tu hija o tu hijo, será feliz.

"Hoy comprendo que es importante hacer las paces con el espectro y dejar de verlo como un fantasma gris y oscuro. Es verdad que rompe con las reglas sociales y los estereotipos y que eso no siempre es cómodo; pero detente un momento y obsérvalo, te está pidiendo que lo mires con bondad y que le permitas llenar de colores el camino hacia tus hijos."

Alejandra, mamá de Samuel y Mateo

Anexos

Anexo 1. Mi hija o hijo

..... es un(a) niño(a) de años.

Le gusta:

No le gusta:

Le interesa:

Le da miedo:

Sus fortalezas son:

Sus retos son:

Sus mayores logros:

Lo que más le enoja:



Anexo 2. Sus apoyos

Todos los días, realiza las siguientes actividades:

Horario	Actividad

La actividad que más disfruta es:

.....

La actividad que más se le dificulta es:

.....

Para realizar sus actividades, ocupa los siguientes apoyos:

Actividad	Apoyo

Anexo 3. Inclusión social

¿En qué lugares se desenvuelve?	¿Qué actividades realiza ahí?	¿Cómo se desenvuelve en esos lugares?

Sus principales fortalezas al participar en las diferentes actividades son:

- 1.
- 2.
- 3.

Sus principales retos al participar en las diferentes actividades son:

- 1.
- 2.
- 3.

Los apoyos que puedo darle para mejorar su experiencia en las diferentes actividades son:

.....



Anexo 4. Redes de apoyo

Las personas más cercanas a _____, son: _____

La persona que más quiere _____, es: _____

La persona en la que más confía la familia es: _____

	Familia	Comunidad	Profesionales
Personas relevantes			
Amigos			
Aliados			

Manual para familias
con un integrante con
autismo



**Fundación
Teletón**

Manual para familias
con un integrante con
autismo



**Centro
Autismo Teletón**
Estado de México