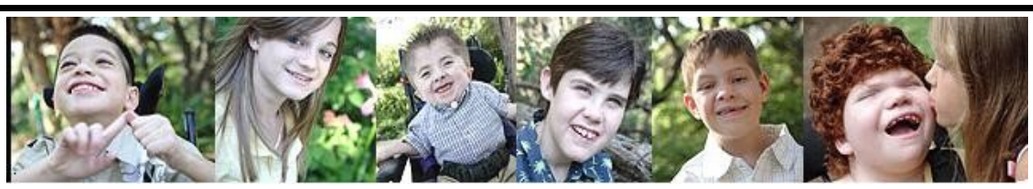

Perspectiva de los padres

TxP2P Boletín trimestral

Volumen 16, # 3

Otoño 2016

En este ejemplar:

♥ TxP2P informa, pg. 1

♥De nuestras familias—Haciendo el cambio a STAR+PLUS, pg. 1-2

♥De nuestras familias—1er día de clases, pg. 2

♥Alrededor del estado—Una población invisible: IDD y Trauma, pg. 3

♥En Memoria, pg. 4

♥Alrededor del estado—Enseñando comportamientos apropiados, pg. 5-6

♥Alrededor del estado—Toma de decisiones y protecciones para jóvenes adultos pg. 7

TxP2P informa

Laura J. Warren, TxP2P

Nuestra gran noticia es que Texas Parent to Parent ha mudado sus oficinas. Por los pasados 14 años, hemos rentado un espacio en el edificio AGE ("Austin Groups for the Elderly"). Era un edificio histórico, 100 años de antigüedad, con los espacios muy reducidos, muy pocos espacios de estacionamiento, servicios publicos muy antiguos y unos cuantos fantasmas– fue construido como un Hogar para viudas confederadas en 1908.

Compartimos el espacio con muchas otras organizaciones sin fines de lucro y realmente disfrutamos nuestro tiempo con ellos-compartimos nuestros desafíos y sueños, frustraciones y triunfos. Y aprendimos de los errores de cada uno. Fue un gran lugar para comenzar una organización sin fines de lucro.

Pero estamos encantados de estar en un edificio renovado recientemente en donde los espacios fueron diseñados para nosotros, tenemos agua caliente y mucho estacionamiento. Si alguna vez viene a Austin, por favor venga a visitarnos– estamos en el 1805 Rutherford Lane, Suite 201, Austin, 78754.

Por otro lado, hemos estado ocupados con nuestra Conferencia Estatal en junio en San Marcos, nuestra Recaudación de Fondos Anual en septiembre y nuestra última Conferencia Regional en Port Isabel este mes. Nuestra próxima Conferencia Regional es en Tyler el sábado 25 de febrero de 2017.

Y si su hijo ha sido registrado recientemente en **STARKids**, solo queríamos hacerle saber que tenemos contactos formales con United Healthcare, Blue Cross Blue Shield, el Plan de Salud de Driscoll Children y el Plan de Salud de Texas Children así que por favor llámenos si usted tiene algún problema con los servicios de esos planes. Intentaremos ayudar.

¡Haciendo el cambio a STAR+PLUS - Aquí está nuestra experiencia!

Debbie Wiederhold, voluntaria TxP2P

Nuestro hijo tuvo gastos médicos extensos muy costosos, que hasta la edad de 21 años, fueron cubiertos por el seguro privado, Medicaid Tradicional a través del Programa de Cuidados Comprensivos (CCP, por sus siglas en inglés) y el Programa Alternativo de Medicaid CLASS. (Previamente tenía MDCP, hasta que su nombre apareció en la lista de espera y cambiamos a ese Programa Alternativo de Medicaid). Daniel requiere cuidados de enfermería privada y un montón de equipo médico para que pueda vivir en la comunidad y en (nuestro) propio hogar. Los servicios con el Programa de Cuidados Integrales de Medicaid terminan cuando su hijo cumple los 21 años.

Sabía que llegaban muchos cambios con la llegada de STAR+PLUS, y tuve muchos días de angustia pensando en "renunciar a " CLASS – ya que nos tomó 7 años de espera para poder finalmente obtener el programa alternativo de Medicaid. Sopesé las alternativas una y otra vez, hablando con el Coordinador de Casos de CLASS y el Coordinador de Casos de STAR+PLUS. También pensé en el momento que él no tendría más una alternativa cuando este año STAR+PLUS se estaba extendiendo por todo Texas, así que pensé que continuaríamos hasta que pasara de cuidados pediátricos a cuidados para adultos.

Las cosas han cambiado desde ese pensamiento inicial y los individuos pueden mantener su Programa Alternativo actual sin tener que cambiar; Sin embargo, las necesidades de cada individuo varían y permanecer con Programa Alternativo actual puede ser la mejor opción para algunos y para otros no. Tuvimos varias reuniones con ambos Coordinadores de Casos de CLASS y STAR + PLUS, incluso Preparando un presupuesto "ficticio", pero al final STAR + PLUS fue el que proporcionaría el mejor cuidado para nuestro hijo. Creo que tomamos la decisión correcta al seguir adelante y cambiar, dadas las restricciones de CLASS (es decir, nuestro hijo utiliza una gran cantidad de cuidado de enfermería privada - Todavía no sé de una agencia de enfermería dispuesta a

inscribirse con CLASS como proveedor; Sin embargo, hay varias agencias de enfermería que aceptan STAR + PLUS). Consulte las alternativas con su proveedor de seguro médico
si su niño / joven adulto requiere cuidados de enfermería.
Dado que los servicios con el Programa de Cuidados Comprensivos de Medicaid (CCP) terminan cuando su hijo cumple 21 años y ya estábamos buscando cambiar algunos de los médicos de Daniel debido a que "superaba la edad", simplemente agregamos el cambiar del Programa CLASS a STAR + PLUS a nuestra agenda.

Continúa en Pág. 2

Haciendo el cambio a STAR+PLUS (Continuación)

Continúa de la Pág. 1

Afortunadamente el pediatra de nuestro hijo también ayudó con esta transición – recomendando un médico para adultos; Llamó y habló con el médico antes de conocer a Daniel, para asegurarse de que encajarían bien, ¡y así ha sido! No tuvimos un lapso en su cobertura o en sus servicios médicos durante el cambio, lo cual fue un gran alivio al ver que sus servicios de enfermería continuarían ininterrumpidos. Ya hemos tenido dos reuniones presupuestarias con el administrador de casos STAR + PLUS de Daniel (todavía tiene que tener reuniones presupuestarias anuales y establecer un PSI - Plan de servicio individual - para cada año, al igual que los otros Programas Alternativos de Medicaid). Los coordinadores deben tener contacto con usted varias veces al año, por teléfono y en persona, para asegurarse de que las necesidades de su hijo se cumplan.

Nuestra relación con el proveedor de seguros de STAR + PLUS ha funcionado muy bien para nosotros. Ellos obtienen los artículos y servicios para Daniel y ayudan a asegurar la mejor calidad de cuidados para él.

Si usted está enfrentando decisiones similares (como STARKids), ¡no tenga miedo de hacer preguntas! Estamos siempre en transición y ¡esto es sólo algo más para añadir a la lista!

1er día de escuela

Teresa Tobias, madre

Hoy Natalia me soltó la mano antes de que ella llegara a la puerta de su salón de clases y entrara corriendo.
Ella sonrió y se despidió sin una señal de nerviosismo.
¡Quiero ser tan valiente como mi niña cuando crezca!
"Me pregunto qué estás haciendo ahora,
Y si todo el mundo te está tratando bien.
Espero que haya una persona especial,
Un buen amigo que puedes encontrar.
Me pregunto si la maestra sabe
Lo especial que eres para mí.
Y si el brillo de tu corazón
Es algo que ella puede ver.
Me pregunto si estás pensando en mí,
Y si necesitas un abrazo.
Ya extraño el sonido de tu voz
Y cómo halas mi pierna.
Me pregunto si podrías entender
Cuan difícil es para mi dejarte crecer
Sé que en este día mi corazón se rompe
Porque este es el primer paso para dejarte ir.

Gracias a nuestros patrocinadores 2016

Texas Children's Health Plan
Texas Children's Hospital®
Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family
UnitedHealthcare® Community Plan
CookChildren's Health Plan
Amerigroup RealSolutions® in healthcare
SUPERIOR HealthPlan™
BlueCross BlueShield of Texas
RICHARD P. SLAUGHTER ASSOCIATES, INC.
Charting Your Course to Financial Security

Una población invisible: IDD y Trauma

Colleen Horton, Fundación Hogg para la Salud Mental
Universidad de Texas Austin

El alcance del problema

Los niños con IDD que exhiben comportamientos desafiantes a menudo no reciben tratamiento de salud mental de vanguardia; En cambio, a menudo el enfoque es en manejar su comportamiento como meta principal. Los cuidadores y miembros de la familia que están acostumbrados a ver a su hijo a través del lente de la discapacidad pueden interpretar mal los comportamientos que son de hecho síntomas de enfermedad mental, angustia o pos trauma.

"Overshadowing" es el término utilizado cuando las discapacidades de un individuo impiden que profesionales y otros cuidadores puedan mirar más allá de la discapacidad y evaluar posibles enfermedades física. Al atribuir los comportamientos desafiantes exclusivamente a la discapacidad, se pierden oportunidades de recuperación.

La cultura de cuidados en ambos escenarios tanto en la comunidad, residencial como en el hogar de un familiar han sido similares con el objetivo de reducir los comportamientos de inadaptación al eliminar los antecedentes y reemplazar el comportamiento indeseable con comportamientos considerados "apropiados"; si no se aborda el trauma y otros problemas de salud mental la probabilidad de obtener resultados positivos se reduce grandemente.

Si bien las necesidades de salud mental de los niños con IDD son a menudo desapercibidos o ignorados, las personas con IDD experimentan traumas por abuso físico, abuso sexual, explotación, negligencia, reclusión y restricción, institucionalización, abandono y el acoso escolar a niveles más altos que la población general.

El informe de estadísticas judiciales del 2010 proporciona pruebas de que las personas con discapacidad intelectual eran víctimas de delitos violentos a un ritmo mucho más alto que la población general. Los puntos destacados incluyen: en la categoría de edad la tasa de delitos violentos contra las personas con discapacidad fue de 40 delitos violentos por cada 1.000 personas de 12 años de edad o más, lo que representa el doble de la tasa de delitos violentos de las personas sin discapacidad (20 / 1.000).

Entre los tipos de discapacidad medidos en 2008, las personas con discapacidades cognitivas tenían el mayor riesgo de sufrir crímenes violentos.

Además, un informe de 2013 publicado por el Spectrum Institute, *El abuso a las personas con discapacidades: Las víctimas y sus familias hablan*, revelo estadísticas aterradoras. El informe fue el resultado de una encuesta nacional realizado en el 2012 con 7.289 participantes, incluyendo personas con discapacidades, miembros de la familia, abogados, terapeutas, proveedores de servicios, trabajadores sociales, agentes de la ley y trabajadores del departamento de protección de menores. Las personas con discapacidades o familiares de personas con discapacidad representaban el 67,6% de los encuestados.

Algunos de los resultados del informe incluyen:

- Más del 70% de las persona con discapacidades que realizaron la encuesta informaron que habían sido víctimas de abusos.
- Más del 63% de los padres y Miembros de la familia inmediata informaron que su ser querido con una discapacidad había experimentado abuso.
- Más del 90% de las personas con Discapacidades que fueron víctimas de abuso dijeron que habían sufrido tal abuso en múltiples ocasiones.
- Casi la mitad de las víctimas con Discapacidades no denunciaron abusos a las autoridades. La mayoría pensó que sería inútil hacerlo. Para los que reportaron abuso, casi el 54% dijo que no hicieron nada. En menos del 10% de los casos el responsable fue detenido.
- Cuando se proporciona terapia a las víctimas con discapacidades, la terapia es útil. Desafortunadamente dos tercios de las víctimas no fueron referidos a un terapeuta.

El trauma no es la única causa de los desafíos en el área salud mental para las personas con IDD, pero está entre las más significativas.

Los profesionales del campo de la discapacidad se han basado históricamente en estrategias de manejo del comportamiento para abordar comportamientos desafiantes con una consideración limitada del potencial del trauma subyacente o enfermedad mental incluyendo el posible impacto de abuso, negligencia u otros eventos traumáticos a menudo experimentados por esta población. Asimismo, los profesionales que trabajan en el campo de la salud mental a menudo carecen de experiencia y conocimientos cuando trabajan con personas con IDD. Esta escasez de habilidades fue reconocida en un artículo NADD 2008, Capacitación para graduados sobre las Necesidades de Salud Mental de las Personas con Discapacidad Intelectual: Preparando la Próxima Generación. El artículo decía: parece que la limitada disponibilidad de tratamiento para las personas con diagnóstico dual en los Estados Unidos se debe, en gran medida, a la falta de un Plan de Cuidados sistemático, financiado federalmente para el cuidado de estas personas.

Otro factor igualmente crítico es la aparente ausencia de capacitación académica en los programas de posgrado (Rush, Bowman, Eidman, Toole, & Mortenson, 2004), VanderSchie-Bezyak, 2003, Werges, 2007). Butz, Bowling y Bliss (2000) realizaron una revisión de la literatura publicada sobre la eficacia de la psicoterapia en personas con diagnóstico dual. Concluyeron que hay un crecimiento en la literatura sobre el tema, pero que los psicólogos necesitan estar mejor informados en este tema. Que muy pocos psicólogos reciben una preparación adecuada en el área de salud mental en ID y muchos se sienten poco preparados para tratar a individuos con diagnósticos duales (VanderSchie-Bezyak, 2003). Parece que el crecimiento en la investigación todavía tiene que hacer su camino en la capacitación académica de posgrado.

Al mismo tiempo que no se abordan adecuadamente las necesidades de salud mental de muchas personas con IDD, se está expandiendo exponencialmente el interés en las prácticas basadas en trauma en muchas organizaciones y profesiones. La Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias es solo una

Continúa en Pág. 4

Una población invisible: IDD y Trauma

Continuación de la Pág.3

Una agencia federal que ha destinado recursos significativos de trauma, incluyendo la creación del Centro Nacional para el Cuidado Informado sobre el Trauma (NCTIC).

Es hora de que las agencias coordinen esfuerzos para abordar las necesidades de salud mental de las personas con IDD. Esta coordinación debe buscar más allá de las prácticas históricas y la estructura organizativa existente y desarrollar nuevas expectativas para que las personas con IDD tendrán derecho a las técnicas de tratamiento de salud mental innovador como cualquier otra población.

Retos/Barreras

Algunas de las barreras que impiden que las personas con IDD reciban servicios de salud mental apropiados incluyen:

- Muy pocos profesionales (salud mental e IDD) tienen una comprensión del impacto del trauma en los niños con IDD y carecen de las habilidades y experiencia para evaluar, diagnosticar y tratar.
- Las técnicas de manejo del comportamiento se usan a menudo sin considerar el impacto del trauma. Incluso el manejo del comportamiento positivo puede no tener éxito si el trauma subyacente no se aborda .
- Las percepciones erróneas relacionadas a la eficacia de las terapias y tratamientos estándar para niños con IDD .
- La falta de experiencia en el tratamiento de niños con DDI y enfermedades mentales que se manifiestan simultáneamente .
- A menudo es más difícil evaluar y tratar el trauma en niños con IDD. Los profesionales pueden no querer dedicar el tiempo y los recursos necesarios .
- Es difícil de romper el paradigma histórico de atribuir comportamientos a las discapacidades y basar el tratamiento en el manejo del comportamiento. La premisa básica de la atención informada por trauma es preguntar "qué te pasó a ti" en lugar de "qué te pasa". Para los niños con IDD, todavía muy frecuentemente vemos los comportamientos a través del lente de "que está mal contigo" y nos enfocamos en cómo podemos arreglarte en lugar de centrarnos en el trauma ocurrido y buscar maneras de ayudar a los niños a recuperarse.

Los 3 mensajes más importantes

- Ampliar la concienciación y la experiencia en el uso de la atención informada por trauma, el apoyo a la conducta positiva y la planificación centrada en la persona y cómo estos tres necesitan trabajar juntos.
- Identificar y promover el uso de tratamientos innovadores en la salud mental
para niños con IDD
incluyendo el cuidado para trauma informado, modelaje y mentoría en el hogar.

Abordar la falta de capacidad de la mano de obra actual para evaluar, Diagnosticar y tratar condiciones de salud mental en niños con IDD.
La Fundación Hogg se asoció con la Red Nacional de Estrés Traumático Infantil (NCTSN, por sus siglas en inglés) para desarrollar El Camino a la Recuperación: Apoyando a Niños con IDD que han experimentado Trauma. Esta es una oportunidad de dos días para capacitar al entrenador. La fundación también ha otorgado una subvención a SafePlace en Austin, Texas, para
para proveer entrenamiento en Texas. Para más
Información o para conocer el itinerario de los próximos entrenamientos, por favor póngase en contacto con Michelle Schwartz en sschwartz@safeaustin.org.

[1]Harrell, E., Rand, M. (2010) *Crime Against People with Disabilities, 2008* Bureau of Justice Statistics, Office of Justice Programs, U.S. Department of Justice. Recuperado en marzo, 2014, http://www.bjs.gov/index.cfm?ty=pbdetail&iid=2019

[2] Baladerian, N. J.; Coleman, T. F.; Stream, J. (2013). *Abuse of people with disabilities – victims and their families speak out – A Report on the 2012 National Survey on Abuse of People with Disabilities.* Spectrum Institute Disability and Abuse Project.

[3]Razza, N.J. (2008) *Graduate Training in the Mental Health Needs of People with Intellectual Disability (ID): Preparing the Next Generation,* NADD Bulletin, Vol. XI, Number 2, Article 2.

Si usted o su hijo tienen un diagnóstico de autismo, el Centro de Autismo del hospital de niños de Texas le invita a aprender más sobre SPARK, un nuevo estudio de investigación en línea auspiciado por la *"Simons Foundation Autism Research Initiative"*. La misión de SPARK es clara: acelerar la investigación y avanzar en la comprensión del autismo mediante la creación del estudio más grande de la nación. Unirse a SPARK es simple: regístrese en línea y proporcione una muestra de ADN a través de un kit de recolección de saliva en la comodidad de su propia casa. Regístrese personalmente en el Centro de Autismo del hospital de niños de Texas, poniéndose en contacto con Andrea Simon| *andrea.simon@bcm.edu | 832-824-3624, o visite www.SPARKforAutism.org/TexasChildrens*. Juntos, podemos ayudar a crear un futuro mejor para todas las personas y familias afectadas por el autismo.

En Memoria

Una cosa que hemos aprendido es que algunos de los niños con discapacidades nos dejan demasiado pronto. Algunos de nosotros experimentamos la pérdida de un hijo., es una triste realidad que todos esperamos que no suceda. Cuando eso ocurre. Todos nosotros aquí en Texas Parent to Parent sentimos un dolor profundo y sufrimos su pérdida con ustedes.

Queremos ofrecerle nuestras condolencias a las familias de TxP2P quienes han perdido hijos recientemente:

Sandra Lynch, voluntariaTxP2P

Katie Barreda, hija de Yates y Bill Barreda

Clayton Murphy, hijo de Jennifer Murphy

Nuestro más sentido pésame,

el personal, voluntarios & Junta de Directores de Texas Parent to Parent

Manejando comportamientos desafiantes mediante la enseñanza de comportamientos adecuados

Efectivo septiembre 1, 2016, el programa de DARS Intervención Temprana en la Niñez (ECI), por sus siglas en inglés, fue transferido al departamento de "Health Human Service Commission" (HHSC). Todos los departamentos que están con DARS han sido transferidos a "Texas Workforce Commission" (TWC) o a HHSC .

Kayden es un niño de 2 ½ que se golpea la cabeza en el suelo y en los muebles. Sus padres se preocupan de que se lastime y no pueda comunicar lo que quiere o necesita. Ellos no saben cómo manejar este comportamiento tan retador.

Una de las claves principales de la modificación de conducta es enseñar un comportamiento apropiado para cambiar aquellos que pueden ser un desafío. Con frecuencia los niños escuchan "no", "para", "No lo hagas", pero para que ellos sepan lo que tienen que hacer nosotros se los tenemos que enseñar. El castigar no solo no enseña un mejor comportamiento, usualmente resulta en que el niño reemplace un comportamiento negativo por otro. Para asegurar una actitud positiva y duradera nos debemos enfocar en enseñarles a nuestros hijos como abastecer sus necesidades usando estrategias de comunicación aceptables.

Otra clave de los principios de la modificación de conducta es saber cuál estrategia usar y cuál es el propósito de la actitud, primero necesitamos tratar de entender cuál es el propósito del comportamiento desafiante. Busque patrones en el comportamiento. ¿Cuándo usualmente ocurre este tipo de actitud? ¿Bajo qué circunstancias? ¿Está el niño tratando de conseguir algo? ¿Se está tratando de salir de alguna situación?

Es importante notar que las conductas desafiantes pueden tener muchos propósitos. Un niño se puede golpear la cabeza para llamar la atención, para obtener un objeto, para dejar de hacer alguna actividad, para buscar retroalimentación sensorial o porque tenga una infección en el oído. Los niños usan conductas desafiantes con más frecuencia cuando están cansados, aburridos, tienen hambre o sobre estimulación. Es importante llevar un registro de lo que ocurrió antes y después de que el comportamiento sucediera, para de esta manera investigar cual fue su propósito.

Usando el ejemplo de Kayden, te darás cuenta que Kayden tiende a golpearse la cabeza cuando quiere algo, pero no lo puede pedir. También se golpea cuando ya no quiere hacer una actividad, entonces parece ser que la frustración y la incapacidad de comunicarse son factores comunes por los cuales se golpea la cabeza .

Sus padres al no saber lo que quiere, le dan juguetes para ayudar a calmarlo porque ellos obviamente no quieren que se vaya a hacer daño. El niño sabe que el golpearse la cabeza es muy efectivo para conseguir lo que quiere y zafarse de actividades que no quiere hacer, así que continúa haciéndolo .

Una estrategia muy efectiva de modificación de conducta es el tratar de prevenir las actitudes desafiantes antes de que estas ocurran. En la publicación del invierno del 2015 ("ECI: Estrategias para ayudar a guiar hacia un mejor comportamiento") discutimos estrategias de prevención efectivas, que incluyen :

- Mantén rutinas predecibles
- Use anuncios de transición
- Balancee actividades activas con actividades calmadas, así como las que son fáciles y las más desafiantes.
- Esté pendiente de señales que se presenten si el niño necesita ayuda o se siente frustrado.
- Use lenguaje claro para dirigir a los niños
- Refuerce positivamente el buen comportamiento

Estrategias efectivas basadas en investigación para ensenar buen comportamiento incluyen, ofrecer opciones, usar consecuencias lógicas y ensenar comportamientos de remplazo .

Ofrecer opciones

Darles opciones a los niños ayuda a incrementar su motivación y les ayuda a usar sus habilidades de comunicación (Green, May & Jolivette, 2011). Puedes dejar que el niño escoja entre diferentes actividades o diferentes materiales en una actividad. Un ejemplo seria escoger entre dos actividades de arte o escoger entre dos colores diferentes en la misma actividad. Las opciones se pueden ofrecer verbalmente, en dibujos o usando los objetos reales. Dibujos y objetos reales son altamente recomendados para niños pequeños y niños con un retraso cognitivo (Dunlap & Liso, 2004) Los niños pueden escoger lo que quieren dándose a entender por medio de apuntar a las cosas, usar palabras o señas, usar un dispositivo electrónico de comunicación, o mirando fijamente.

Para hacer que la oferta de opciones funcione para su familia, de dos opciones que sean aceptables para usted, que estén disponibles y que el niño las quiera (Green, Mays & Jolivette, 2011). A los niños mayores de cinco años que no tengan un retraso cognitivo se les puede brindar más opciones.

Dele tiempo al niño para que procese su opción y para que responda, tenga en consideración que un niño con discapacidad intelectual necesita más tiempo para procesar e indicar sus preferencias. Si el niño no responde verbalmente ofrézcale visuales. Si el niño todavía no responde puede modelar las opciones y después recordarle otra vez al niño que tiene que tomar una decisión.

En ocasiones los niños lo pondrán a prueba ignorando las opciones que tienen y haciendo o tratando de hacer lo que originalmente querían, en dado caso se puede o mantenerte firme con las opciones que le ha dado o escoger otra estrategia de comportamiento. Algunos niños necesitan ayuda en comunicar lo que quieren o lo que escogen, para esto pídale ayuda a un patólogo de habla o lenguaje para que le dé un buen sistema de comunicación.

Usando el ejemplo de Kayden, cuando llega su hora de jugar, sus papas toman dos juguetes que a él le gustan para que escoja. Otra opción es tomar fotos de las cosas favoritas de Kayden y laminarlas, o meterlas en bolsas plásticas para evitar que los objetos se desgasten. Las fotos laminadas pueden ser colgadas en el refrigerador o en lugares donde Kayden pueda alcanzarlos.

Usualmente los padres saben cuáles situaciones o actividades son más frustrantes para sus hijos, entonces si los papas de Kayden saben que el tiende a frustrarse durante la visita del terapista de habla, ellos y el terapista le pueden ofrecer opciones de actividades que le ayudaran a comunicarse, asegurándose que están escogiendo cosas y actividades que le interesen a Kayden.

Consecuencias Lógicas

Consecuencias lógicas ayudan a guiar una conducta más apropiada dejando

Continúa en Pág. 6

Manejando comportamientos desafiantes

Continúa de la Pág. 5

Dejando que los niños enfrenten las consecuencias de su conducta (Fox & Langhans, 2005). Para que las consecuencias lógicas funcionen, estas tienen que estar claramente ligadas al comportamiento y deben de implementarse poco después de que se presente el mal comportamiento..

Como una nota de precaución al usar consecuencias lógicas y para fin de que estas funcionen es que los niños tienen que tener la habilidad cognitiva para entender las consecuencias. Si el niño tiene alguna discapacidad cognitiva es probable que requiera más repeticiones o una estrategia diferente.

Las consecuencias lógicas son más efectivas cuando son presentadas a manera de guía, no de castigo. Fox and Langharns (2005) dice, "El tono de voz que se usa puede hacer la diferencia entre una consecuencia lógica y castigo". Una forma de presentar las consecuencias lógicas a manera de guía es ofrecer la consecuencia como opciones, por ejemplo, "Para ir afuera primero necesitamos ponerte los zapatos". Si el niño escoge no ponerse los zapatos, la consecuencia lógica es que no podrá ir afuera hasta que lo haga.

Por cada niño pequeño o con retraso en el desarrollo cognitivo, es muy efectivo usar declaraciones como primero/después, por ejemplo," primero recoges tus juguetes y después dibujas", o "primero zapatos, después afuera". Declaraciones de primero/después también puede ser usada con cosas o dibujos, por ejemplo, "primero zapatos, (levantas un zapato) después afuera, (levantas un juguete con el que juega afuera o una tarjeta con el dibujo de un columpio exterior).

Conducta de remplazo

Una de las estrategias de conducta más efectivas para manejar conductas desafiantes es enseñar comportamientos más apropiados o reemplazarlos. El reemplazo de conducta tiene el mismo propósito que la conducta desafiante, pero es una manera más positiva y menos dañina para que el niño cubra sus necesidades. Dado que una de las misiones de esta estrategia es encontrar un comportamiento que sirva el mismo propósito, antes de escoger un comportamiento de reemplazo, es importante estar al tanto de patrones en el comportamiento del niño y determinar que propósito es que el comportamiento desafiante está sirviendo.

Para que esta estrategia sea efectiva, el comportamiento de reemplazo tiene que ser fácil de enseñar, algo que el niño pueda hacer, que sea fácil de reconocer y de reforzar (Dunlap & Duda, 2004). Un error muy común es enseñarle al niño a usar palabras que van más allá de su conocimiento, así como malinterpretar el propósito del comportamiento (por ejemplo, pensar que el niño se está golpeando la cabeza para tener algo que quiere cuando en realidad lo está haciendo por una sobre carga sensorial).

Un consejo muy valioso para enseñar conductas de reemplazo es tratar de agarrar al niño antes de que el comportamiento desafiante ocurra de esta manera puedes instruir un comportamiento nuevo, ayudar al niño con el comportamiento nuevo y después de una manera positiva reforzar al niño por usarlo. El refuerzo positivo puede incluir felicitarlo y asegurarse que el niño obtenga lo que pidió (dentro de lo razonable).

Olivia es una niña que le pega a su hermana y a sus papas. Después de buscar los patrones en el comportamiento desafiante de Olivia, puede notar que se ríe mientras pega, no está enojada y nada parece ocurrir antes de que lo haga para provocar agresión. Como al parecer Olivia está pegando solo para obtener la atención de la familia y para interactuar con otros, se le puede pedir que juegue antes de que golpee a alguien enseñándole a usar la palabra o seña de "jugar" o dándole un juguete a la otra persona. Si quiere el mismo juguete que tiene su hermana puedes enseñarle a tomar turnos o encontrar un juguete similar para que juegue y en cierto punto intercambiarlos.

Usando elecciones, consecuencias lógicas, y ensenando a reemplazar comportamientos requiere tiempo y atención individualizada. La repetición de cada estrategia es necesaria para que el niño pueda aprender de ella y pueda empezar a tomar mejores decisiones, sin embargo, con una enseñanza continua y un refuerzo positivo de las elecciones y comportamientos la mayoría de los niños muestras una mejora en su actitud.

Alertas sobre la necesidad de una referencia

En algunas ocasiones puede ser que necesite ayuda para descubrir las causas de un comportamiento desafiante o ayuda en que estrategias usar para ayudar a un comportamiento más apropiado. Si el niño es menor de tres años y presenta alguno de estos comportamientos, hable a ECI (por sus siglas en ingles) para ayuda con el desarrollo social-emocional. Para encontrar un programa de ECI en su área hable a la oficina de HHSC del ombudsman al 1-877-787-8999 y un representante lo podrá asistir. Estas son algunas señales de que su hijo pueda necesitar ayuda adicional:

- Tiene berrinches que duran más de 20 minutos.
- Quiebra cosas a propósito.
- Se golpea o se muerde, a él o a otras personas .
- No le mira cuando lo llama por su nombre.
- No juega con juguetes.
- No participa en juegos de imitación a los 24 meses.
- No disfruta estar alrededor de otros niños, ni de observarlos.
- Aletea las manos, se mece o se balancea repetidas veces.
- No apunta a los objetos que quiere.
- No habla a los 12 meses.
- No nota a las personas y no participa en el salón de clases.
- Está triste la mayoría del tiempo.
- Está ansioso la mayoría del tiempo.
- Muestra alguna pérdida del habla, balbuceo u habilidades sociales, hay alguna regresión.

Esperamos que estas ideas le puedan ayudar a trabajar con su hijo con el fin de establecer una relación más cooperativa y funcional.

Dunlap, G. & Duda, M. (2004). Using functional communication training to replace challenging behavior. Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning. Retrieved from http://csefel.vanderbilt.edu/briefs/wwb11.pdf on July 26, 2016.
Dunlap, G. & Liso, D. (2004). Using choice and preference to promote improved behavior. Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning. Retrieved from http://csefel.vanderbilt.edu/briefs/wwb15.pdf on July 19, 2016.
Fox, L. & Langhans, S. (2005). Logical consequences. Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning. Retrieved from http://csefel.vanderbilt.edu/briefs/wwb18.pdf on July 19, 2016.
Green, K. B., Mays, N. M., & Jolivette, K. (2011). Making choices: A proactive way to improve behaviors for young children with challenging behaviors. *Beyond Behavior*, Fall

Los apoyos continuos en la toma de decisiones y protecciones para los adultos

Caroline Nelson, Padre

Incluso los jóvenes adultos en un desarrollo típico no comienzan inmediatamente a tomar cada decisión y a asumir cada responsabilidad, al día siguiente de cumplir 18 años. Hay una variedad de apoyos para la toma de decisiones, tanto formales como informales, que los padres de todos los jóvenes adultos pueden considerar, sin importar la discapacidad del joven o su nivel de independencia. Los apoyos para la toma de decisiones pueden ser tanto médicos, financieros, educativos y personales.

Hay cuatro factores principales a considerar para hacer un plan de apoyo significativo para su joven adulto con sus propias necesidades. Los factores son: autonomía, capacidad, responsabilidad de consecuencias y protección.

Piense en su persona joven. ¿Cuánto poder de toma de decisión quiere y necesita? ¿Cuán capaz es él para predecir y asumir la responsabilidad de las consecuencias de sus decisiones? ¿En qué medida tiene o carece de capacidad para tomar decisiones de manera significativa o comprender las consecuencias de sus decisiones? ¿Necesita protección?

Hay una gran variedad de apoyos para la toma de decisiones y herramientas para elegir, dependiendo de las únicas respuestas a estas preguntas. Estos apoyos se dividen en cuatro categorías:

- Poder de toma de decisiones
- Toma de decisiones conjuntas
- Toma de decisiones a nombre del estudiante
- Tutela

Poder de toma de decisiones

Para un joven con mayor capacidad para tomar decisiones y habilidad para manejar las responsabilidades y consecuencias que vienen con la autonomía, los padres pueden optar por no poner nada formal por escrito, confiando en su influencia como padres o el poder económico que tienen sobre sus hijos. Un ejemplo de esto sería cuando el padre establece un límite en torno a pagar la matrícula de la universidad o proporcionar un auto si su hijo elige (o no elige) un curso de acción determinado.

Toma de decisiones conjuntas

Para que una persona joven pueda beneficiarse de la ayuda para comprender las decisiones, la interacción con los profesionales y la comunicación de sus deseos, pero que en última instancia tenga la capacidad de tomar la decisión final, un acuerdo de toma de decisiones o un poder notarial podría ser apropiado. En ambos mecanismos el estudiante asumen la capacidad (incluyendo la capacidad de revocar el acuerdo o decidir contrario a los deseos de sus padres). En otras palabras, el joven le da permiso al padre o tutor para que lo ayude con la toma de decisiones, pero no a dar la decisión final. Una cuenta bancaria conjunta cumple la misma función en la medida en que permite la toma de decisiones independiente por parte del joven adulto, pero con el apoyo o supervisión del padre o titular de la cuenta conjunta.

Toma de decisiones a nombre del estudiante

A medida que pensamos más en la capacidad del joven para tomar sus decisiones o para hacer frente a las consecuencias, los padres pueden considerar mecanismos que no permiten a su hijo adulto acceder a ciertos tipos de decisiones, particularmente decisiones financieras. Algunos ejemplos de estos mecanismos podrían incluir convertirse o nombrar a un representante para beneficios de seguro social, o poner activos en fideicomiso con un fideicomisario como persona que toma decisiones en nombre del joven como beneficiario.

La última categoría, la tutela, contempla a un joven que carece de capacidad para tomar decisiones significativas sobre sus necesidades y responsabilidades de adulto. A diferencia de los otros tipos de apoyo para la toma de decisiones, una tutela elimina los derechos de adulto de la persona y los confiere al tutor. Una persona bajo la tutela (un "pupilo") funciona como lo hace un menor (de 18 años): no tiene la última palabra sobre si puede casarse, votar, realizar contratos o hacer decisiones médicas, financieras o educativas. Un joven bajo la tutela es también el más protegido de las consecuencias de las decisiones que pueda intentar hacer independientemente.

Cada uno de estos niveles de apoyo y protección puede ser cambiado, ya que un joven sigue madurando. Lo más importante es considerar las características únicas de su hijo para apoyar la toma de decisiones y las necesidades que presenta hoy. No hay una respuesta correcta.

NOTA: Yahoo Groups ya no nos permite añadir usuarios - sólo podemos invitarlo al grupo. Desafortunadamente, muchas de nuestras invitaciones son enviadas a Spam y usted nunca las ve. Otra forma que tenemos para hacerlo parte de un grupo electrónico es si usted manda un correo electrónico al administrador para añadirlo. Contacte a **Susan.Prior@txp2p.org**s i quiere formar parte de alguno de estos grupos: Abogacía, ADD/ADHD, Autismo, Bipolar, Dad's, Dislexia, ECI, Educadores en el Hogar, Salud en Casa, Medicaid Waiver, NICU, Español, Transición o grupos locales (Amarillo, Austin, Bryan/College Station, Coastal Bend/Corpus Christi, Dallas/Ft. Worth, El Paso, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley, & Waco/Temple). Si está interesado en iniciar y moderar algún grupo para su área, nos encantaría apoyarlo. Contacte a Laura en Laura@txp2p.orgpara platicar al respecto.

El boletín de TxP2P no tiene derechos reservados. Si lo desea, puede usar cualquier artículo publicado en este boletín para compartirlo con su grupo de padres o con quien usted quiera. Sólo pedimos que dé crédito al autor y a TxP2P. Si quiere una copia electrónica de algún artículo, por favor solicítela con fecha y nombre del mismo a Susan, **Susan.Prior@txp2p.org**, para enviarla a su correo electrónico.

¡Salve un árbol y obtenga este boletín electrónicamente! Si usted está recibiendo este boletín por correo, puede solicitar que le enviemos la versión electrónica. Es fácil de leer e imprimir, si así lo requiere. Contacte a Susan al 512-458-8600 o 866-896-6001 o en **Susan.Prior@txp2p.org** para recibir este ejemplar electrónicamente. Si nos deja un mensaje de voz, no olvide darnos su correo electrónico. ¡¡Gracias!!

Texas Parent to Parent
1805 Rutherford Ln., Suite 201
Austin, TX 78754

Número gratuito: 866-896-6001
Local: 512-458-8600
Sitio web: www.txp2p.org
Correo electrónico: txp2p.org

NONPROFIT ORG
US POSTAGE
PAID
AUSTIN,TX
PERMIT NO. 657

GLOBAL PRINTING SOLUTIONS
A Solution for All your Printing Needs

5114 Balcones Woods Dr., Austin, TX 78759
512-794-9000, www.gpsaustin.com

¡Gracias a Global Printing Solutions por imprimir este boletín a precio reducido para TxP2P!

Itinerario de conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información de registro
Nov. 12, 2016	Serie de conferencias trimestrales: "A Look Ahead"	Arlington, Texas	https://www.alookaheadseries.com/registration/
Feb. 12-14, 2017	Conferencia: "Inclusion Works"	Houston, Texas	https://www.thearcoftexas.org/iw-2017/
Feb. 22-24, 2017	Conferencia: "Texas Transition"	Houston , TX	http://ttc.tamu.edu/
Febrero 25, 2017	Conferencia TxP2P de un solo día	Tyler, Texas	www.txp2p.org