

Adolescentes y Adultos con Autismo

Un Estudio de Cuidado Familiar

Proyecto Latino

**Las Experiencias Compartidas de Familias Latinas de
Adolescentes y Adultos
con Autismo**

*Shared Experiences of Latino Families of Adolescents and
Adults with Autism*

-Investigadoras Principales-

-Principal Investigators-

**Sandra Magaña, Ph.D.
Marsha Mailick Seltzer, Ph.D.
Universidad de Wisconsin-Madison
Centro de Waisman
University of Wisconsin - Madison
Waisman Center**

**Marty Wyngaarden Krauss, Ph.D.
Heller School for Social Policy and Management
Brandeis University**

2003

Investigadoras Principales del Proyecto Latino Principal Investigators of the Latino Project

**Sandra Magaña, Ph.D. &
Marsha Mailick Seltzer, Ph.D.**
University of Wisconsin - Madison

Marty Wyngaarden Krauss, Ph.D.
Brandeis University

Personal del Proyecto Latino Latino Project Personnel

Manejadora del Proyecto - Project Manager
Dotty Robinson

Personal de la Investigación - Research Staff
María Hernández, MSSW
Heather Jacobson
Jinkuk Hong, Ph.D.
Matthew Smith, MSW
Lynn Au

Entrevistadora - Interviewer
Eneida Rodriguez

Este proyecto de estudio esta respaldado por becas de dinero del Instituto Nacional de Envejecer (RO1 AG08768) y el Centro de Estudios de Rehabilitación y Entrenamiento en la Universidad de Illinois en Chicago (H133B30069) que es financiado por el Instituto Nacional en Incapacidad y Rehabilitación . Apoyo administrativo para esta investigación es proporcionado por el Centro Waisman de la Universidad de Wisconsin - Madison y del Centro Starr en la Escuela Heller, Universidad Brandeis.

This project is supported by grants from the National Institute on Aging (RO1 AG08768) and from the Rehabilitation Research and Training Center at the University of Illinois at Chicago (H133B30069) funded by National Institute on Disability and Rehabilitation Research. Administrative support for the study is provided by the Waisman Center at the University of Wisconsin-Madison and from the Starr Center at the Heller School, Brandeis University.

Visitenos en página de nuestra website: <http://www.waisman.wisc.edu/family/latino.html>

Invierno/Primavera 2003

Estimadas familias,

Durante los dos últimos años, hemos entrevistado a 24 familias Latinas que tienen un hijo o una hija con autismo. Nuestro estudio sobre los desafíos y recompensas que experimentan las familias que tienen un hijo/a con autismo es parte de un estudio mayor de más de 400 familias, financiado con fondos federales. Esta parte del estudio es muy importante porque nosotros estamos interesados en entender la contribución única que hacen las familias Latinas que tienen un hijo/a con autismo.

Un propósito de nuestra investigación es entender mejor cómo la condición de autismo cambia durante el tiempo, los tipos de servicios que se reciben y los que se necesitan, el impacto que tiene para las madres, padres y hermanos que tienen esta “diferencia en la familia” y la manera por la cual las familias acomodan o manejan estas experiencias únicas y comunes.

En este folleto, hemos reunido muchas ideas y sentimientos que las madres han compartido con nosotros durante nuestras primeras entrevistas. En esta variedad de comentarios hay una cantidad enorme de expresiones extraordinarias de sabiduría, energía, lucha y triunfo. Algunos de los comentarios tal vez causen sorpresa, otros quizá sean experiencias conocidas en sus propias vidas y otros pueden servir para comparar las similitudes y diferencias que existe entre su familia y otras familias que han vivido experiencias similares.

Estamos muy agradecidos con usted por su deseo de compartir todo este tiempo con nuestro proyecto, por la bienvenida que dieron a nuestros entrevistadores en sus hogares y por ayudarnos a compartir con otras personas estas experiencias únicas de familias que cuidan a un niño/a con autismo. Esperamos seguir aprendiendo juntos.

Atentamente,

Sandra Magaña
Marsha Mailick Seltzer
Marty Wyngaarten Krauss

Winter/Spring 2003

Dear families,

Over the last two years, we have interviewed 24 Latino families who have a son or daughter with autism. Our study on the challenges and rewards Latino families experience in having a child with autism is part of a larger federally funded study of over 400 families. This part of the study is very important because we are interested in understanding the unique contribution that Latino families make who have a son or daughter with autism.

One goal of our research is to understand better how the condition of autism changes over time, the kinds of services that are received and/or needed, the impacts on mothers, fathers, and siblings of having this "difference in the family," and the ways in which families accommodate or handle their unique and common experiences.

In this booklet, we have assembled many of the thoughts and feelings mothers shared with us during our first interviews. There is an extraordinary amount of wisdom, energy, struggle, and triumph expressed in these diverse comments. Some of the comments may surprise you, others will ring true to your own lives, and some may help you see both similarities and differences between your family and other families who have walked familiar paths.

We are extremely grateful to you for your willingness to give so much time to our project, to welcome our interviewers into your homes, and for helping us teach others about the unique experiences of families caring for a child with autism. We look forward to continuing to learn together.

Sincerely,

Sandra Magaña
Marsha Mailick Seltzer
Marty Wyngaarten Krauss

**Las Experiencias Compartidas de Familias Latinas de Adolescentes y
Adultos con Autismo**
Shared Experiences of Latino Families of Adolescents and Adults with Autism

Índice de Materias
Table of Contents

Página
Page

Ideas Sobre mí Hijo (a) Viviendo en Casa	1
<i>Thoughts About my Son/Daughter Living at Home</i>	
Ideas Sobre mí Hijo (a) Viviendo Afuera de Casa	3
<i>Thoughts About my Son/Daughter Living away from Home</i>	
Perspectivas de la Familia Latina y el Cuidado Familiar	4
<i>Latino Family Perspectives and Family Caregiving</i>	
Qué Hemos Cambiado	5
<i>What has Changed in our Lives</i>	
Qué Hemos Aprendido	6
<i>What have we Learned</i>	

Ideas Sobre mí Hijo (a) Viviendo en Casa
Thoughts About my Son/Daughter Living at Home

...Teniendolo en la casa nos da paz mentalmente. Él esta en casa como deberia de estar--en casa con su familia. Lo veo todo los días. Él esta al rededor de personas que lo quieren.

...Having him home gives us peace of mind. He is where he should be--at home with his family. I see him every day. He is surrounded by people who love him.

...La puedo atender mejor. Siempre y cuando tenga ayuda para lidiar con ella en la casa, prefiero tenerla en casa.

...I can attend to her better. Whenever I have help to struggle with her at home, I prefer to have her at home.

...Puedo ver la conducta de el y observa sus gestos por si se siente bien o mal.

...I can observe his behavior and gestures to see if he's feeling good or bad.

...Siempre tiene que quedarse alguien con ella en casa cuando hay actividades en la iglesia.

...Someone always has to stay at home with her when there are activities at church.

...Lo conozco muy bien. No confío que otra persona lo cuide bien. Yo puedo lidiar por servicios y por una educación buena en la escuela. Cuando crezca, puede ser independiente.

...I know him very well. I won't trust anybody else to take good care of him. I am able to fight for services and for a good school education for him. So that when he grows up, he can be independent.

...Yo le doy mi cariño y me encargo de su cuidado.

...I give him my love and I am in charge of his care.

...No tengo tiempo para mí misma.

...I don't have time for myself.

...Poca socialización fuera de la casa. Absorve mucho de mi tiempo. Stress en la familia.

... Limited socialization outside of the house. He absorbs a lot of my time. Stress in the family.

...Mi hijo y yo no necesitaría que se lo lleven para algun lugar.

...My son and I will not need for him to be taken somewhere (residential facility).

...Ya él está más pesado y no lo puedo cuidar como yo quisiera.

...He is already more challenging and I can't care for him as I would like.

...Tiene el amor de madre y el que tiene para una hija.

...She has the love of a mother, the love a mother has for her daughter.

...Lo tengo que atender y ayudar en todo para que aprenda y se oriente de todo.

...I have to attend to him and help him in everything so he learns and becomes oriented to everything.

...Hay que estar pendiente a el todo el tiempo.

...I have to watch him all the time.

...¡Lo quiero mucho!

...I love him a lot!

Ideas Sobre mí Hijo (a) Viviendo Afuera de Casa
Thoughts About my Son/Daughter Living Away from Home

...Puedo trabajar. Puedo darle más atención a mi otra hija. Puedo tener una vida un poco más normal porque con ella en casa, no se duerme y no se puede tener vida. Pero mi mayor deseo es poder tener a mi hija con nosotros.

...I can work. I can give more attention to my other daughter. I can have a life a little more normal because when she is home, she doesn't sleep and you can't have a life. But my biggest desire is to have her with us.

...La extraño demasiado. Deseo cuidarla y darle mucho amor de madre y quisiera que viviera con su familia y tratar de darle una vida normal. Y complacerla con todo lo que ella le guste, sin mi hija me siento muy vacía.

...I miss her very much. I wish that I could care for her and give her a lot of motherly love and I would want for her to live with her family and try to give her a normal life...and calm her with everything she likes. With out my daughter I feel very empty.

...Podemos estar mas envueltos en la religión.

...We can be more involved in our religion.

...No comparte mucho con la familia.

...She is doesn't share much with the family.

...Puedo trabajar y darle mas atención a las niñas.

...I can work and give more attention to the girls.

...Me hace mucha falta.

...I miss him very much.

Perspectivas de la Familia Latina y el Cuidado Familiar
Latino Family Perspectives and Family Caregiving

...Ella forma parte de nuestra familia y somos muy unidos. Todos la tratan normal.

...She forms part of our family and we are united. Everyone treats her normal.

...Ella me tiene ocupada todo el tiempo que está conmigo. Además, ella es la razón principal de vivir. Sin ella, no puedo vivir.

...She occupies all my time when she is with me. In addition, she is my primary reason for living. Without her I can't live.

...Le puedo dar mi amor de madre y lo ha ayudado a cambiar.

...I can give him my love as a mother and it has helped him change.

...El es nuestro hijo y es parte de la familia. Yo por mi gusto que estuviera conmigo en casa.

...He is our son and he is part of the family. I prefer for him to be at home.

...Siente mucho afecto de la familia. Mejor calidad de cuidado. Mejor calidad de vida cómoda. Posibilidades de mejoras.

...He feels a lot of affection from family. Better quality of care. Better quality of a comfortable life. Possibilities for him to get better.

...Mientras yo viva, él siempre estará bien conmigo.

...As long as I live, he will always be with me.

...Es lo que tiene que hacer una madre.

...It's what a mother should do.

...¡¡Lo amamos y queremos tenerlo con nosotros, no hubiera otra manera!!

...We love him and want to have him with us, there would be no other way!!!

Qué Ha Cambiado en Nuestras Vidas *What Has Changed in Our Lives*

...No podemos hacer toda las cosas que hacen las familias típicas, pero tratamos todo lo posible.

...We cannot do all the things that typical families do, but we try our best.

...Me da miedo sacarlo afuera de la casa por su comportamiento.

...I'm afraid of going anywhere with him, because of his behavior.

...No me gusta ir a fiestas que no conozca o que no este familiar con las personas que no están educadas sobre los niños con problemas.

...I do not like to go to parties where I'm not familiar with people and they're not educated about children with problems.

...No tengo ninguna persona a quien yo pueda dejar a mi hijo a cargo con responsabilidad.

...I do not have anyone responsible who I could leave my son with.

...Cuando mi niña vivía conmigo, era todo el tiempo solo para ella. Sin poder ir a ningún sitio, como restaurante, y siempre que la traigo a la casa es lo mismo porque su conducta es muy difícil y me da miedo que agreda a alguien cuando se enoja o destruya algo.

...When my daughter lived with me, all my time would go to her. I was unable to go anywhere, like a restaurant and when I bring her to the house it's the same because her behavior is very difficult and I am scared that she may upset someone when she gets mad or destroys something.

...Cuando salimos al parque, al Mall o a restaurantes, tiene mal comportamiento (ejemplo: quita mucho).

...When we go to the park, the mall or restaurants she behaves badly (for example: she takes things away a lot).

Qué Hemos Aprendido *What Have We Learned*

...He aprendido a valorar más las personas y ser más caritativa y entender más el dolor humano.

...I have learned to value people more and to be more charitable and understand human pain more.

...He aprendido mucho. Como llevar la vida junto a él y como entenderlo a pesar de que no habla. Mi vida ha sido feliz. He podido compartir mucho con él.

...I have learned a lot. How to live my life with him and how to understand him, even though he is unable to speak. My life has been joyful. I have been able to share a lot with him.

...He aprendido a ser consistente sobre las cosas necesarias para salir adelante hasta conseguir las y aprender de las derrotas para seguir adelante.

...I have learned to be consistent about the necessary things needed to move forward, even to obtain them, and to learn from the defeats in order to continue on.

...Tener la paciencia mas grande del mundo y aprender a amarlo y aceptar todo lo de él.

...To have the most patience in the world and to learn to love him and accept all of him.

...He aprendido a tenerle mucho amor a ella y a las personas. Ella le da más amor a uno.

...I have learned to have a lot of love for her and others. She gives you more love.

...He aprendido a escucharle al contrario de hablarle.

...I have learned to listen to him rather than to speak to him.

...Ayuda la aceptación, tiene que aceptar como son.

...Accepting helps, you have to accept how they are.

...He aprendido mucho sobre el autismo generalmente.

...I have learned a lot about autism in general.

..La familia se une mas y hay mas comunicación porque esta mas unida.

...The family unites more and there is more communication because it is more united.

..Que no importa cual especial sea la persona todos tenemos los mismos derechos en la sociedad en que vivimos. Todos somos iguales.

...It does not matter how special the person is, everyone has the same rights in the society we live in. We are all the same.