



**sma**

SELECTIVE MUTISM  
ASSOCIATION

# Kit de herramientas para cuidadores

Selective Mutism Association agradece a la Lic. Fabiana Baracchini y Catalina Pettigrew de la Fundación Mutismo Selectivo Internacional por su ayuda con la traducción al español del Kit de Herramientas para Cuidadores. Esperamos que esta información en español pueda ayudar a los niños y familias afectados por el mutismo selectivo.



# bienvenido

## ¡LE DAMOS LA BIENVENIDA AL KIT DE HERRAMIENTAS PARA CUIDADORES DE LA ASOCIACIÓN DE MUTISMO SELECTIVO!

Este kit de herramientas, desarrollado por miembros de la Asociación de Mutismo Selectivo (Selective Mutism Association, SMA), tiene como objetivo servir como una guía de ayuda para cuidadores de niños y adolescentes con mutismo selectivo (MS).

En estas páginas encontrará información útil, consejos, estrategias y recursos variados, para ayudarle a brindar un mejor apoyo a los individuos con un diagnóstico de MS. Esperamos que este kit de herramientas le resulte informativo y valioso. No dude en compartirlo con cualquier otro miembro de la familia y amigos que pudieran beneficiarse con el mismo.

Si desea información para compartirla con profesores y personal escolar, consulte también el “Kit de herramientas para educadores” de la SMA, disponible en nuestro sitio web.

Si desea obtener más información sobre el mutismo selectivo y el trabajo de la Asociación de Mutismo Selectivo, visite **[www.selectivemutism.org](http://www.selectivemutism.org)**.

Tenga en cuenta que este kit de herramientas fue redactado por la Asociación de Mutismo Selectivo (Selective Mutism Association); todos los autores viven en los Estados Unidos y la información que contiene es aplicable de manera directa a los sistemas de salud mental y de educación de los Estados Unidos. Escrito originalmente en inglés, este documento se ha traducido a varios idiomas diferentes. Las personas procedentes de otros países que lean una versión traducida del Kit de herramientas para cuidadores deberán tener en cuenta que existen diferencias entre países, culturas y sistemas educativos que pueden afectar la pertinencia de esta información.

# Índice

¿Qué es el mutismo selectivo? .....	5-11
Descripción general de intervenciones para el MS .....	12-14
Consejos rápidos para cuidadores .....	15-26
Hablar sobre el MS con la familia y los amigos .....	27-29
Apoyo en la escuela .....	30-38
Hablar en la comunidad .....	39-42
Reunirse para jugar y hablar con compañeros .....	43-44
Jóvenes adultos con MS .....	45
Cuidarse para cuidar .....	46-47
Recursos adicionales .....	48-50

# ¿qué es el mutismo selectivo?

El mutismo selectivo (MS) es un trastorno de ansiedad en el que un individuo no puede hablar en algunos contextos y con algunas personas debido a dicha ansiedad. Afecta aproximadamente al 1 % de los niños, aunque se necesita más investigación para comprender mejor su frecuencia real, especialmente entre las personas de mayor edad. Las personas con MS suelen ser capaces de hablar en entornos en los que se sienten muy cómodas. De hecho, algunos niños con MS son descritos como “conversadores” en el hogar, aunque incluso en algunas ocasiones el habla puede ser limitada en ambientes cómodos, particularmente cuando hay visitas. Independientemente de ello, el habla de la persona en el hogar generalmente es bastante diferente del habla en lugares como la escuela, con compañeros y en entornos comunitarios, donde podría no ser capaz de hablar en lo absoluto.

El término “trastorno de ansiedad” se refiere a cuando alguien siente temor, ansiedad, preocupación o nervios en exceso, al grado de que estos sentimientos causan angustia y deterioro significativos en su vida. Cada persona experimenta temor y ansiedad periódicamente, pero para las personas con trastornos de ansiedad estas emociones son más fuertes, duran más, se experimentan con más frecuencia y afectan en forma negativa su capacidad para participar en las actividades cotidianas. Para las personas con MS, esta ansiedad se manifiesta en dificultades para comunicarse cuando se sienten incómodas.

## **Los criterios oficiales para el diagnóstico del MS son los siguientes:**

- Incapacidad constante para hablar en situaciones sociales específicas en las que se espera hablar (p. ej., en la escuela) a pesar de hablar en otras situaciones.
- La alteración interfiere con los logros educativos u ocupacionales o con la comunicación social.
- La duración de la alteración es de al menos un mes (sin limitarse al primer mes de escuela).
- La incapacidad para hablar no se puede atribuir a la falta de conocimiento del lenguaje hablado requerido en la situación social, ni a la falta de comodidad con este.
- La alteración no se explica mejor con un trastorno de la comunicación (p. ej., tartamudez) y no se produce exclusivamente durante el curso de un trastorno del espectro autista, esquizofrenia u otro trastorno psicótico.

**Aunque la lista anterior describe ampliamente los síntomas del MS, en la vida diaria esta afección puede manifestarse de diversas formas. Por ejemplo, una persona con MS podría:**

- Hablar cómodamente y a todo volumen con sus padres y hermanos cuando esté en el hogar
- Tener dificultades para hablar con sus compañeros, aunque quieran hacerlo
- Hablar en voz baja en fiestas, tiendas, restaurantes y actividades extraescolares
- Responder solo con una palabra o frase corta en entornos sociales
- Rara vez, o nunca, hablar en la escuela, o solo hablar en la escuela a través de un amigo cercano
- Interactuar en forma verbal con un amigo o vecino en el hogar, pero no poder hablar con la misma persona en la escuela o durante las actividades comunitarias
- Susurrar respuestas a preguntas de un docente de confianza en la escuela, pero nunca iniciar el habla
- Responder a preguntas sencillas y objetivas en la escuela, pero ser incapaz de proporcionar más detalles o de responder a preguntas más largas y basadas en opiniones
- Ser incapaz de satisfacer necesidades básicas, como pedir ayuda a un docente, pedir ir al baño o pedir ir al personal de enfermería de la escuela
- Utilizar gestos, sonidos o escribir en lugar de la comunicación verbal
- Parecer “congelado” cuando está ansioso, con lenguaje corporal rígido e incapacidad de participar en actividades no verbales
- Ser feliz, estar conectado, reírse y participar plenamente en las actividades en todos los sentidos menos en el habla

El MS suele aparecer en la primera infancia, pero muchas veces no se reconoce formalmente hasta que el niño llega a la edad escolar. Es posible que los cuidadores no se den cuenta de que su hijo tiene problemas para hablar con otras personas si hablar no es un problema en el hogar. O pueden pensar que su hijo “solo es tímido”, sin darse cuenta de lo perjudicial que es su ansiedad realmente. Por lo tanto, a veces son los educadores de la primera infancia los primeros en alertar a los cuidadores de los síntomas de un niño, ya que tienen la perspectiva única de ver regularmente al niño en el entorno escolar e interactuar con un rango de compañeros.

Hay que tener en cuenta que la ansiedad puede adoptar muchas formas y que muchos niños con MS también experimentan otras preocupaciones y temores. Algunas de las formas más frecuentes en las que la ansiedad puede presentarse se explican en la siguiente tabla.

<b>Trastornos de ansiedad</b>	
<b>Tipos de ansiedad</b>	<b>Descripción</b>
Ansiedad por separación	Temor de estar lejos de los padres u otros seres queridos importantes y preocupación porque algo malo suceda durante las separaciones (p. ej., perderse, que los padres sufran un accidente automovilístico)
Ansiedad social	Temor de sentir vergüenza, de hacer algo humillante o de ser juzgado en forma negativa por los demás
Ansiedad generalizada	Preocupaciones frecuentes y difíciles de controlar sobre un amplio rango de temas (p. ej., rendimiento escolar, amistades, seguir reglas, eventos multitudinarios, relaciones familiares, inquietudes de la salud)
Fobia específica	Temor a objetos o a situaciones específicas (p. ej., a la oscuridad, a las alturas, a los vómitos, a los insectos, a las agujas, a los perros)

## **Causas del MS**

El mutismo selectivo, al igual que otros trastornos de ansiedad, no está causado por algo específico. Los trastornos de ansiedad se deben a una combinación de factores que incluyen una predisposición biológica a la ansiedad; al temperamento o a las características de personalidad de un individuo; y a los factores ambientales. Más concretamente, muchas personas con MS tienen miembros de la familia directos o lejanos que también han padecido trastornos de ansiedad, lo que sugiere que el MS se debe en parte a una vulnerabilidad genética compartida. Las personas que desarrollan MS también son más propensas a tener personalidades inhibidas, son lentas para animarse y pueden ser más sensibles a las experiencias emocionales. Además, a veces otros miembros de la familia indirectamente modelan los comportamientos de ansiedad. Los miembros de la familia a menudo sienten preocupación porque “algo malo” pueda haber ocurrido para causar el MS de

su hijo, pero esto casi siempre no es así. No hay evidencia de que el desarrollo del MS esté asociado al trauma, a la desatención o al maltrato. Además, aunque algunos niños con MS también muestran comportamientos opositoristas, la falta de habla en los niños con MS no debe interpretarse erróneamente como que un niño intenta ser desafiante o quiere manipular.

Los cuidadores a menudo se preguntan si hicieron algo que provocó el mutismo selectivo de su hijo. Generalmente escuchamos que los padres comparten que amigos, miembros de la familia lejanos o profesionales escolares han sugerido que el mutismo selectivo es, de alguna manera, su culpa. Esto puede ser especialmente frustrante y difícil de oír cuando los padres suelen esforzarse al máximo para dar apoyo a sus hijos. Sepa que, a pesar de lo que hagan o dejen de hacer los cuidadores, a veces puede desarrollarse el mutismo selectivo del mismo modo en que un niño con una dieta saludable y con muchas oportunidades de hacer actividad física puede desarrollar una afección como la diabetes.

Después de que los síntomas de MS aparecen por primera vez, hay una fuerte evidencia de que el MS continúa, al menos en parte, debido a los patrones de interacción repetidos que suelen ser de ayuda para reducir la ansiedad a corto plazo, pero que empeoran la ansiedad de forma involuntaria a largo plazo. Este fenómeno, que se explica más detalladamente a continuación, a veces se denomina ciclo de refuerzo negativo. Piense en el siguiente intercambio que podría ocurrir mientras hace fila en el supermercado con un niño pequeño:

**Empleado de la tienda (con una sonrisa cálida y amistosa):** “Oh, te pareces a mi hijo. ¿Cuántos años tienes?”

**Niño (que ahora se siente ansioso):** Mira hacia abajo. No responde.

**Cuidador (que ahora también se siente angustiado):** “Cariño, ¿escuchaste al cajero? Dile cuántos años tienes”.

**Niño (que ahora se siente aún más ansioso):** Hunde la cabeza en el hombro de su cuidador. Sigue sin responder.

**Empleado de la tienda (inseguro de qué hacer):** “Oh. Veo que es tímido”.

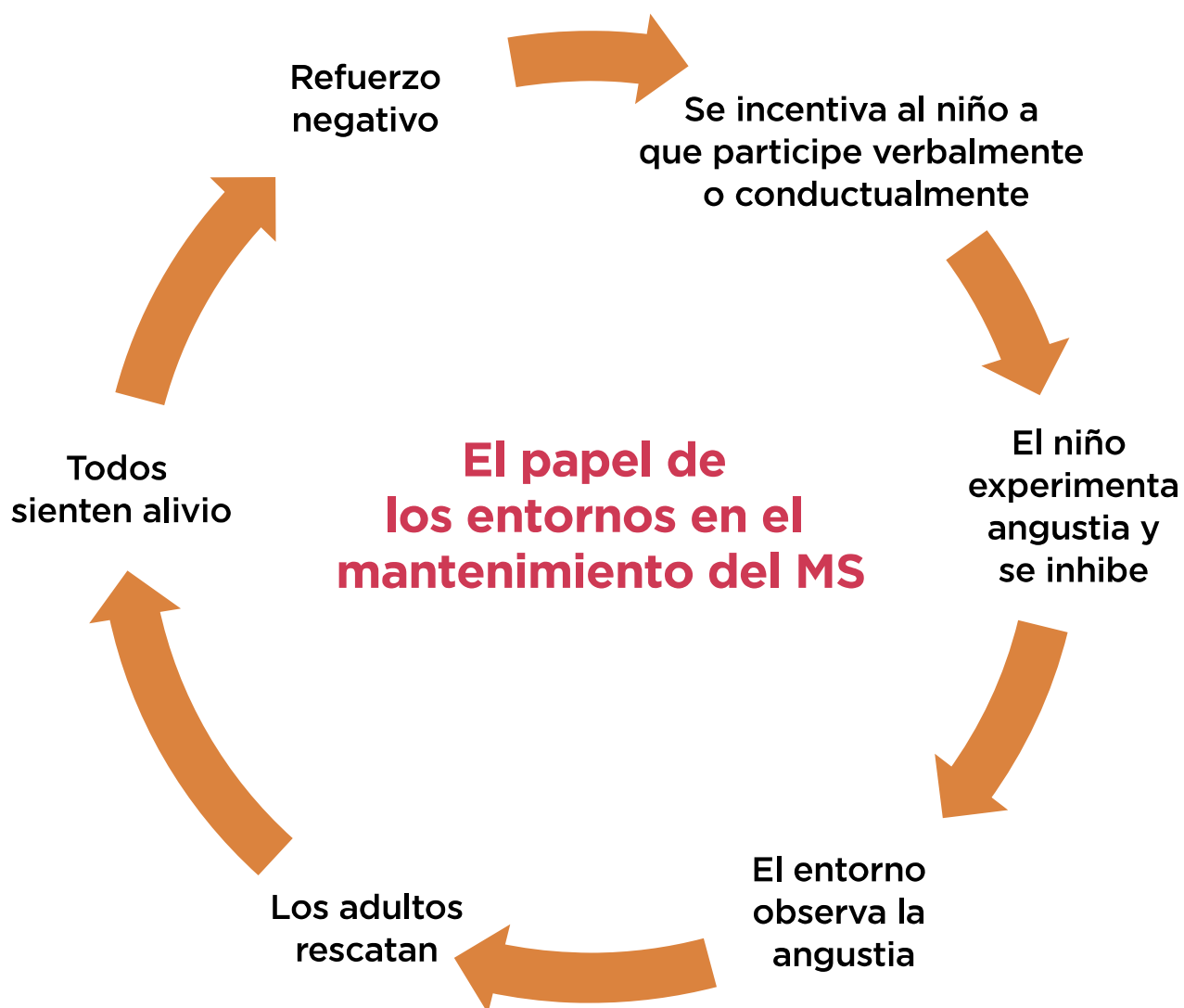
**Cuidador (avergonzado y disculpándose):** “Sí, y tiene cinco años”.

En esta situación, todos terminan sintiéndose incómodos: el niño, el cuidador y el nuevo adulto que intentó interactuar con el niño. En última instancia, los adultos “rescatan” al niño al hacer que la conversación siga y al mismo tiempo le quitan la presión que pueda sentir por responder. Esto no solo alivia la ansiedad del niño, sino que también proporciona una



sensación de alivio a los adultos (se den cuenta o no en el momento), ya que todos pueden dejar atrás la incómoda interacción. Esta secuencia de interacciones, cuyas variaciones se producen regularmente en personas con MS, refuerza los patrones de no hablar. El niño “practica” no responder, el cuidador acumula más “evidencias” de que “rescatar” es una forma eficaz de superar rápidamente el momento incómodo, y es probable que se repita el mismo patrón la próxima vez que se le haga una pregunta inesperada al niño. Esto se denomina ciclo de refuerzo negativo porque la eliminación de una demanda (en este caso, la expectativa del habla) reduce la ansiedad (por lo que elimina algo negativo o incómodo) y refuerza (o aumenta) la probabilidad de que el niño y el cuidador participen en respuestas similares (sin hablar y rescatando) la próxima vez.

## El ciclo de refuerzo negativo



Aunque el ejemplo de la izquierda incluía un cuidador, este patrón normalmente se vuelve a activar muchas veces con muchas personas diferentes, incluidos los docentes, los entrenadores, los abuelos, los hermanos y los amigos. Por lo tanto, ¡un objetivo principal al apoyar a las personas con MS es romper este ciclo de refuerzo negativo! Los cuidadores pueden aprender nuevas formas de dar apoyo a su hijo, no “rescatarlo” de la interacción y responder por él, sino empezar por pasos pequeños y factibles que aumenten lentamente en dificultad y que permitan a un niño interactuar y comunicarse con otros de forma más independiente. Se proporcionará más información en las páginas siguientes para ayudar a un cuidador a aprender cómo hacerlo.

## **Creo que mi hijo podría tener MS. ¿Qué debo hacer?**

El primer paso para ayudar a su hijo a superar el MS es reconocerlo como un problema. Cuando un niño tiene dificultades con la comunicación, es esencial comprender por qué para que se pueda producir la intervención o el tratamiento adecuado. Hay muchas razones por las que un niño podría tener problemas para comunicarse, y estas podrían incluir el MS, pero no se limitan solo a esto, podría ser que el niño tenga un período de silencio al aprender un segundo idioma, un trastorno del espectro autista u otro trastorno del lenguaje como el trastorno del lenguaje expresivo o la apraxia. Además, a veces estas afecciones pueden ocurrir de manera paralela al MS o es posible que un niño con MS reciba un diagnóstico erróneo. Es necesario contar con información precisa sobre el mutismo selectivo y solicitar un diagnóstico a un profesional tratante que conozca bien el MS. Si cree que su hijo podría tener MS, considere lo siguiente:

- 1.** Haga una lista de sus inquietudes y de cómo afectan la vida de su hijo y compártalas con el pediatra de su hijo. Generalmente, los pediatras tienen una lista de profesionales tratantes en su zona a los que pueden derivarle para una evaluación y tratamiento especializados.
- 2.** Comparta sus inquietudes e información sobre el mutismo selectivo con el docente de su hijo, el consejero escolar o el personal de educación especial de su hijo en la escuela.
- 3.** Obtenga una evaluación a través de un profesional cualificado o a través de la escuela de su hijo. La SMA tiene un directorio de profesionales tratantes que enumera a los profesionales que se especializan en el diagnóstico y tratamiento del MS. Además, las escuelas a menudo pueden realizar una evaluación; una evaluación que se realiza en el entorno escolar tiene un enfoque educativo y ayuda a determinar la elegibilidad para los servicios de educación especial, que pueden incluir el apoyo socioemocional para su hijo en la escuela.

Las investigaciones han demostrado que cuanto antes se inicie el tratamiento, más fácil es superar el MS. Esto puede deberse a que los patrones de comportamiento son más fáciles de cambiar cuando no han persistido durante tanto tiempo. Además, con la intervención temprana, los niños suelen ser capaces de participar más plenamente en experiencias importantes de la vida infantil. Los profesionales menos familiarizados con el MS, incluidos algunos pediatras, profesionales de la salud mental y educadores, pueden sugerir que el tratamiento es innecesario y aconsejar a los padres que “esperen unos años” a que a su hijo “se le pase”. Aunque esto puede ser cierto para un pequeño subgrupo de niños, a muchos niños no “se les pasa” rápidamente esta afección, por lo que se anima a los cuidadores a buscar tratamiento y apoyo poco después de que se sospeche o se identifique el mutismo selectivo.

# descripción general de intervenciones para el MS y tratamiento

El tratamiento para el mutismo selectivo puede incluir terapia y medicamentos para abordar la ansiedad que va más allá de la incapacidad de un individuo para hablar en ciertas situaciones. Los niños con MS también pueden beneficiarse de la terapia del habla y del lenguaje y de otras intervenciones que pueden ser recomendadas por los profesionales de atención primaria. Aunque algunos niños con MS pueden hacer progresos en el habla solo con el apoyo de la familia, a menudo es útil contar con la orientación y la experiencia de un profesional tratante.

**Al considerar qué tipo de tratamiento o intervenciones buscar para los jóvenes con MS, es importante considerar qué tratamientos se han sometido a una investigación rigurosa y se ha demostrado que son eficaces para mejorar los síntomas del MS.** Es posible que escuche diferentes términos utilizados para describir tratamientos que tienen pruebas de investigación que los respaldan, incluidos tratamientos respaldados empíricamente, tratamientos respaldados por investigación y tratamientos basados en evidencias. Todos estos términos se refieren a las intervenciones que han demostrado que conducen a la mayor mejora (p. ej., aumento del habla, reducción de la ansiedad, menor interferencia asociada a los síntomas) en estudios de investigación rigurosos. Aunque no todos los tratamientos funcionan perfectamente para todos los niños, estos tratamientos tienen el potencial de llevar a ganancias más significativas con mayor rapidez; es posible que se encuentre perdiendo tiempo y dinero si busca métodos de tratamiento menos convencionales.

Los enfoques basados en la evidencia para el MS incluyen terapias conductuales y cognitivo-conductuales y pueden ser aplicados por psicólogos clínicos o escolares, trabajadores sociales, analistas conductuales y logopedas, así como por otros profesionales de la salud mental. Un enfoque de terapia conductual para el MS implicará desarrollar un plan paso a paso en el que la persona comience con una tarea de comunicación que esté a su alcance y, a continuación, se involucre en forma gradual en tareas del habla cada vez más difíciles. Otro nombre para el proceso de enfrentarse gradualmente a los temores es la terapia de exposición. La terapia de exposición suele emparejarse con un sistema de refuerzo positivo para ayudar a aumentar la motivación y reconocer los éxitos.

Un profesional tratante puede ser fundamental para guiar este proceso y utilizará (y explicará) estrategias como la gestión de contingencias, el refuerzo, el moldeamiento de la conducta, el desvanecimiento estimular, la desensibilización sistemática, la exposición, el entrenamiento en habilidades sociales y el automodelado. Las intervenciones cognitivo-conductuales para el MS pueden incorporarse al tratamiento de los niños en los últimos años de escuela primaria y más adelante (generalmente a los ocho años o más). Además de utilizar las estrategias conductuales antes mencionadas, la terapia cognitivo-conductual (o TCC) también implica ayudar a las personas a reconocer los síntomas físicos de la ansiedad, identificar y desafiar pensamientos poco realistas y poco útiles sobre hablar (p. ej., “Si hablo, todos me mirarán”) y desarrollar un plan de afrontamiento para hacer frente a la angustia ansiosa.

Un profesional como un psiquiatra, pediatra o personal de enfermería psiquiátrico puede recetar medicamentos como inhibidores selectivos de la captación de serotonina (selective serotonin uptake inhibitors, SSRI) para abordar la ansiedad que subyace a la incapacidad de hablar en determinadas situaciones. Los medicamentos son más eficaces cuando se combinan con las estrategias terapéuticas enumeradas anteriormente, especialmente para ayudar a los individuos a mantener los avances en la comunicación a lo largo del tiempo. Los medicamentos se recomiendan con mayor frecuencia cuando los síntomas son más graves, cuando hay antecedentes graves de ansiedad en la familia y cuando una persona no ha respondido adecuadamente a un tratamiento de terapia conductual o cognitivo-conductual.

Los logopedas/terapistas del lenguaje/fonoaudiólogos (speech-language pathologists, SLP) pueden contribuir a los beneficios del tratamiento de los niños con MS, especialmente cuando los trastornos del habla o del lenguaje se producen de forma concomitante con el MS. Los SLP también están capacitados para ayudar a desarrollar habilidades pragmáticas del lenguaje (la capacidad de comunicarse en forma adecuada en situaciones sociales), lo que a menudo se ve muy afectado en los niños con MS. Para algunos niños, se recomienda el tratamiento simultáneo utilizando ambas estrategias conductuales para ayudar a los niños a sentirse más cómodos hablando y con actividades lingüísticas para fomentar el desarrollo del lenguaje.

**Cuando se trata de encontrar un profesional que trata al paciente, a veces puede ser útil “entrevistar” a varios profesionales. No dude en preguntarles acerca de su experiencia tratando el MS. A continuación, se ofrece una lista de preguntas que puede hacer:**

- ¿A cuántos pacientes con MS ha tratado?
- ¿Cuál es su enfoque de tratamiento?
- ¿En qué medida participan los cuidadores en el tratamiento?
- ¿Cómo hará un seguimiento del progreso de mi hijo?
- ¿Habrá oportunidades para que mi hijo practique el habla con otras personas (p. ej., nuevos adultos, miembros de la comunidad, otros niños) en las sesiones de terapia?
- ¿De qué manera podrá dar apoyo a mi hijo para que alcance sus objetivos escolares?
- ¿Qué otros recursos sugeriría para nuestra familia?
- Si no tiene experiencia con el MS, ¿está de acuerdo en tener una consulta con alguien que tenga experiencia con el MS para que le ayude a trabajar con mi hijo? ¿Puede asistir a cursos de capacitación o realizar una investigación sobre la afección?

**Para obtener más información sobre cómo se puede tratar el MS, visite la sección Preguntas frecuentes de nuestro sitio web.**

# consejos rápidos para cuidadores

*En esta sección, encontrará algunos consejos básicos sobre cómo brindar apoyo a los jóvenes con MS para hablar con gente nueva.*

## 1. Establezca una base sólida o use habilidades de “preparación/calentamiento”

- Incluso cuando los cuidadores y los niños mantienen relaciones afectuosas y de apoyo, practicar el “habla valiente” puede ser todo un reto. Establezca una base sólida para el arduo trabajo que hay por delante reservando cinco minutos al día para jugar de manera individual con su hijo. Aprender y utilizar estas habilidades puede ayudar a su hijo a sentirse más cómodo con gente nueva y con personas conocidas en lugares nuevos.
- Durante este tiempo, los cuidadores deben seguir el juego de sus hijos, describir lo que están haciendo (como un narrador que detalla un juego), repetir o resumir lo que dicen (también conocido como reflejo) y hacer elogios específicos de los comportamientos deseables (p. ej., “Muchas gracias por compartir los bloques”), sin hacer preguntas.
- El tiempo a solas (uno a uno) también es importante con los adolescentes, pero será diferente. Los cuidadores pueden usar menos narración y reflejo, y los elogios específicos deben ser apropiados para el nivel de desarrollo. Un aspecto importante de este tiempo con los niños de todas las edades, pero especialmente con adolescentes, es que el cuidador evite enseñar, corregir o criticar. Este es un momento para que el cuidador conecte con el adolescente y siga su liderazgo. Las actividades compartidas deben basarse en los intereses del adolescente y pueden incluir actividades como jugar a un videojuego, ver videos de YouTube o participar en una actividad en torno a sus preferencias.

## Habilidades básicas o de “preparación/calentamiento”

Recordatorios	Notas	Ejemplos
<p>La actividad debe ser dirigida por los niños/adolescentes</p>	<p>Deje que su hijo elija (dentro de lo razonable) con qué jugar; absténgase de intervenir y tomar control de la actividad. Esto ayuda a aumentar la sensación de control, lo cual es importante para los niños que están ansiosos.</p>	<p>Las actividades que mejor se adaptan a este tipo de encuentro uno a uno son las manualidades, los juguetes de construcción y los juguetes para juegos de imaginación o simbólicos. Para niños más pequeños, intenten evitar cualquier cosa que pueda ensuciar demasiado o jugar con reglas preestablecidas. Algunas buenas actividades para los niños mayores son los rompecabezas, el dibujo, los deportes o incluso los videojuegos.</p>
<p>Haga elogios específicos</p>	<p>El elogio específico permite a su hijo saber lo que está haciendo bien. Puede ser especialmente útil enfocarse en comportamientos prosociales como compartir juguetes, mantener la calma si sucede algo molesto y la comunicación verbal.</p>	<p>“Gracias por acordarte de volver a poner la tapa a los marcadores”.</p> <p>“Me encanta el cuidado con el que pones la muñeca en la cuna”.</p> <p>“Hiciste un trabajo increíble dibujando tantos detalles pequeños en esta imagen”.</p> <p>“Gracias por decirme que quieres usar los Legos después”.</p> <p>“Has explicado las reglas de este juego con tanta claridad. Gracias por decirme qué hacer a continuación”.</p>



## Habilidades básicas o de “preparación”

Recordatorios	Notas	Ejemplos
Refleje lo que dice su hijo	Los reflejos le hacen saber a su hijo que oyó lo que le dijo y que lo está escuchando. Muestran su compromiso con la interacción.	<p>“Dijiste que colocaste todos los bloques azules en una pila”.</p> <p>“Gracias por decirme que primero estás coloreando la casa”.</p> <p>“Quieres jugar al baloncesto. Buena elección”.</p>
Juegue con su hijo; participen en la actividad juntos	Juegue con su hijo, haciendo lo que él hace en lugar de limitarse a mirar o tomar la iniciativa. Esto le ayuda a sentirse bien con las elecciones que ha hecho y le ayuda a establecer conexiones positivas.	Construya una torre, haga una pulsera con cuentas, coloree un dibujo, tire pelotas a una canasta, pruebe un videojuego que nunca haya jugado... ¡haga lo que su hijo esté haciendo!
Describa las acciones de su hijo	Proporcionar descripciones de comportamiento o narrar las actividades de su hijo muestra que está comprometido y prestando atención a su hijo. Para los niños más pequeños, esta estrategia también tiene el beneficio añadido de facilitar el desarrollo del vocabulario.	<p>“Estás alineando todos los autos para la carrera”.</p> <p>“Está usando las cuentas rosas y las rojas para hacer un patrón”.</p> <p>“Estás comenzando el rompecabezas encontrando todas las piezas del borde”.</p>

<b>Habilidades básicas o de “preparación”</b>		
<b>Recordatorios</b>	<b>Notas</b>	<b>Ejemplos</b>
No haga preguntas	Sugerimos evitar preguntas durante estos períodos de juego de preparación y desarrollo de relaciones porque pueden quitarle el liderazgo al niño y, dependiendo de las circunstancias, pueden desencadenar un aumento de la ansiedad de forma involuntaria.	¡Los cuidadores suelen decir que no hacer preguntas demasiado pronto es una de las estrategias más difíciles de recordar! Parece sencillo, ¡pero normalmente requiere algo de práctica!
Sea positivo y disfrute de la interacción	Absténgase de hacer comentarios correctivos, incluso si su hijo comete un error, o de decir cualquier cosa crítica durante este tiempo. Habrá oportunidades para ello más adelante. En lugar de eso, ¡enfóquese en disfrutar el hacer algo juntos!	Sonría, mire a su hijo a los ojos, muéstrole afecto, chóquele los cinco, dígame que se divierten juntos

*Esta tabla ofrece recordatorios y una breve explicación de las habilidades que le ayudarán a establecer una base sólida para ayudar a su hijo a practicar el habla valiente. Practicarlas en el hogar, incluso si su hijo puede hablarle fácilmente en este entorno, puede ayudarle a fortalecer su relación con él. Es importante destacar que también aumentará su comodidad y confianza al utilizar estas habilidades para ayudar a su hijo a prepararse para las situaciones que producen más ansiedad.*

## 2. Cree un plan paso a paso

- Para su hijo será más fácil hablar con algunas personas, mientras que con otras le será mucho más difícil. Con la colaboración de su hijo, si el niño lo acepta, haga una lista de las personas (p. ej., amigos, miembros de la familia, docentes, niñeras, entrenadores) con las que le gustaría que su hijo pudiera hablar y de los lugares (p. ej., parques infantiles, restaurantes, práctica de fútbol, casa de los vecinos) donde le gustaría que su hijo pudiera hablar.
- Usando sus observaciones y el aporte de su hijo, clasifíquelos en grupos como “fáciles, intermedios y difíciles”. Primero, trabaje en objetivos más fáciles y, a medida que su hijo experimenta el éxito, pase a objetivos más difíciles. Involucrar a su hijo en la creación de un plan para hablar puede ayudarle a motivarse y darle sensación de control.
- Para algunos, clasificar puede ser demasiado difícil, dependiendo del nivel de desarrollo y, para otros, pensar y hablar demasiado sobre los objetivos del habla puede provocar demasiada ansiedad. Si esto es cierto para su hijo, considere darle entre 2 y 3 opciones sobre posibles prácticas y deje que elija la que más le gustaría trabajar.
- Puede ser útil pensar en los pasos del plan como si fueran los escalones de una escalera: los primeros son relativamente fáciles de alcanzar, pero, a medida que “sube”, los escalones se vuelven cada vez más desafiantes.
- ¡Recuerde empezar de a poco! ¡No puede empezar a subir una escalera desde el escalón superior! Para algunos jóvenes, los primeros pasos de su plan pueden no implicar hablar directamente con una persona nueva, sino hablar con sus cuidadores en nuevos lugares o delante de personas nuevas. En otros casos, compartir videos de su hijo hablando puede ser un paso útil para preparar a su hijo para que hable realmente con alguien nuevo.
- Aproveche lentamente los éxitos de su hijo. Cuando haya dominado un paso (por ejemplo, hablar con el docente en un aula vacía), cambie una variable a la vez. Por ejemplo, el siguiente paso podría ser hablar con un nuevo docente en la misma aula vacía (cambiando solo a la persona, pero manteniendo la misma ubicación) o con el mismo docente en el pasillo (enfocándose en el habla con la misma persona, en una nueva situación).
- Incluir a los adolescentes y adultos jóvenes en el proceso de planificación es especialmente importante. Para ayudar a aumentar la motivación, puede ser necesario enfocarse primero en los objetivos del habla que son importantes para su hijo adolescente, ¡aunque no sean los más importantes para usted!

### 3. Prepárese con antelación

- Cuando sea posible, proporcione orientación a sus amigos y miembros de la familia con antelación sobre cómo interactuar mejor con su hijo.
- Por ejemplo, puede ser útil pedirles que se abstengan de hacer preguntas de inmediato a su hijo y que, en lugar de eso, sigan su liderazgo y comenten aspectos positivos de su comportamiento de manera que no sea necesaria una respuesta verbal.
- Recuerde a los interlocutores que deben esperar al menos cinco segundos a que su hijo responda y que no interpreten las respuestas no verbales de su hijo. Ambas cosas parecen sencillas, ¡pero pueden ser difíciles de hacer!

### 4. Fomente los saludos atentos

- Los allegados bienintencionados pueden apresurarse a saludar en forma cordial, hacer una pregunta del tipo “¿Cómo estás?” y poner nervioso a un niño con MS de inmediato. Incluso decir “¡Hola, Lila!” impone al niño una expectativa de habla (es decir, devolver un saludo).
- En lugar de eso, pídale a su niñera o a su amigo de la familia que diga algo como: “Me alegro mucho de verte esta mañana, Lila. Estoy tan feliz de que podamos compartir un rato hoy”.
- Para muchos niños con MS, saludar y utilizar gestos de cortesía social (p. ej., gracias, lo siento) provoca mucha ansiedad y suelen considerarse objetivos de tratamiento más avanzados. Por lo tanto, aunque un objetivo como “saludar a un vecino” parezca sencillo, es mejor esperar a enfocarse en los saludos y otros gestos de cortesía social hasta que el niño sienta más comodidad con otras formas del habla.

### 5. Al principio, evite las preguntas... Empiece con descripciones, reflejos y elogios específicos

- Utilice las mismas estrategias básicas que emplea en la relación individual con su hijo para que pueda entrar en confianza y sentir comodidad en nuevos entornos y con personas nuevas. Anime a los demás a utilizar el mismo lenguaje y las mismas expresiones.
  - Recuerde que las descripciones narran el comportamiento de su hijo, los reflejos parafrasean o resumen cosas que ha dicho y los elogios específicos destacan cosas concretas que está haciendo bien.

- Por ejemplo, “Gran trabajo al elegir los MagnaTiles para jugar hoy (elogio específico). Veo que estás poniendo el triángulo verde encima del cuadrado rojo grande (descripción). ¡Me gusta el cuidado con el que construyes! (elogio específico)” o “Veo que hoy has traído tu pelota de fútbol azul a la práctica (descripción). ¡Buen trabajo al esperar pacientemente a que comience la práctica! (elogio específico)” o “Dijiste que querías galletas como refrigerio (reflexión). ¡Gracias por decirme tu elección! (elogio específico)”
- A un adolescente puede decirle algo como: “Guau, este youtuber es muy divertido. Gracias por mostrarme este canal (elogio específico).” o “Eres muy bueno en este videojuego (elogio específico). Acabas de rebasar volando a esa persona (descripción). Incluso con horas de práctica, creo que no sería ni la mitad de bueno que tú”.

## 6. Cuando su hijo sienta más comodidad, empiece por hacer preguntas de elección forzada

- Permita una preparación de al menos cinco minutos para establecer la comodidad de su hijo en un entorno nuevo o con una persona nueva antes de pasar a las preguntas. Sin embargo, si su hijo siente mucha ansiedad o apenas está empezando, puede que necesite un período de preparación más largo.
- El tipo de pregunta que se le hace a un niño con MS es muy importante. Las preguntas de sí/no (p. ej., “¿Te gusta la escuela?”) a menudo dan lugar a respuestas no verbales como asentir con la cabeza. Las preguntas abiertas (p. ej., “¿Cuál es tu parte favorita de la escuela?”) pueden ser demasiado complejas para algunos niños que tienen miedo de decir algo incorrecto y requieren habilidades de formulación verbal mucho más sofisticadas. Por otro lado, las preguntas de elección forzada (p. ej., “¿Te gusta más Historia o Química?”) son un punto de partida ideal, ya que el guion para la respuesta ya está disponible. Este andamiaje adicional aumenta la probabilidad de que un niño ansioso dé una respuesta verbal.
- Incluso si empieza a hacer una pregunta de sí/no, siempre puede añadir “o algo más” al final para convertir la pregunta en una elección forzada.
  - “¿Quieres pretzels?... ¿O algo más?”
  - “¿Tu equipo ganó el partido de hoy... o ganó el otro equipo?”
- También puede plantear preguntas de elección forzada con múltiples opciones de respuesta:
  - “¿Prefieres jugar Minecraft, Roblox o hacer otra cosa?”
  - “¿Crees que la respuesta es George Washington o Thomas Jefferson o no estás seguro?”

Tipos de preguntas		
Preguntas de sí/no	Preguntas de elección forzada	Preguntas abiertas
<p>Preguntas directas a las que se puede responder con un “sí” o un “no”</p> <p>Aunque en ocasiones pueden ser útiles si un niño apenas está empezando o está extremadamente ansioso, por lo general deben evitarse, ya que dan oportunidades limitadas para practicar el habla y a menudo dan lugar a respuestas no verbales.</p>	<p>Preguntas de elección múltiple</p> <p>Se trata de un punto de partida recomendado para hacer preguntas cuando un niño está ansioso. Facilitan el habla y al mismo tiempo reducen las demandas de procesamiento.</p>	<p>Preguntas que requieren una respuesta generada de forma independiente</p> <p>Las preguntas abiertas suelen ser más complejas, dejan más margen de error (lo que puede aumentar la ansiedad relacionada con el perfeccionismo y cometer errores), las preguntas abiertas requieren de mayor explicación. Responder a preguntas abiertas es una habilidad más avanzada en la comunicación verbal.</p>
<p>“¿Estás en la escuela secundaria?”</p> <p>“¿Te gusta el tenis?”</p> <p>“¿Está bien si empezamos ahora?”</p> <p>“¿Quieres un refrigerio?”</p>	<p>“¿Estás en sexto grado o en séptimo?”</p> <p>“¿Te gusta el tenis o solo está bien?”</p> <p>“¿Estás listo para empezar ahora o quieres esperar un momento?”</p> <p>“¿Quieres una manzana, un plátano o algo más?”</p>	<p>“¿En qué grado estás?”</p> <p>“¿Qué tal el tenis?”</p> <p>“¿Cuándo quieres empezar?”</p> <p>“¿Qué fruta quieres?”</p>

## 7. Espere 5 segundos

- Si a su hijo se le hace una pregunta y no responde, espere al menos cinco segundos. Cinco segundos pueden parecer mucho tiempo, sobre todo si otra persona está esperando una respuesta, ¡por lo que suele ser útil acostumbrarse practicando mentalmente el conteo lento hasta cinco!
- Después de cinco segundos, repita la pregunta. Si es una pregunta abierta, intente convertirla en una pregunta de elección forzada. ¡Es importante darle a su hijo tiempo de pensar, procesar y armarse de valor para hablar antes de responder!
- Incluso si se siente nervioso o incómodo esperando en silencio, intente no permitir que su hijo note su nerviosismo, ¡ya que eso puede hacer que se sienta más ansioso también!

## 8. Evite leer la mente

- Los niños con MS suelen dominar la comunicación no verbal. Si ve a su hijo señalando o agitando la cabeza, diga: “Veo que estás asintiendo con la cabeza. Dímelo con palabras. ¿Quieres pretzels o un refrigerio diferente?”
- También es importante hacer esto con adolescentes, y a veces es útil incluir humor: “Te veo asentir, pero no consigo recordar lo que significa.... Sabes que estoy esperando esas palabras”. Como alternativa, su hijo adolescente podría agradecer una explicación más práctica. Por ejemplo, “Pregunto de nuevo porque busco que me respondas con tus palabras. Recuerda que cada pregunta es una oportunidad para desafiarte a ti mismo, y no quiero que desaproveches estas oportunidades de crecimiento.”

## 9. Respuesta a las verbalizaciones

- Piense en cómo usted (y otras personas del entorno) responden cuando su hijo alcanza un objetivo de habla concreto. Los cuidadores a menudo cometen dos errores frecuentes: responder con un reconocimiento demasiado entusiasta o no reconocer en absoluto la respuesta del niño. A muchos niños con MS no les gusta ser el centro de atención y encuentran las respuestas exageradas o excesivamente entusiastas muy incómodas. Sin embargo, al responder a una pregunta o compartir una idea, su hijo hizo algo muy difícil y ¡es importante reconocerlo!
- Los elogios específicos sencillos y casuales suelen ser una forma estupenda de decirle a su hijo que ha hecho un buen trabajo y aumentan la probabilidad de que responda de forma similar la próxima vez.

- Por ejemplo, puede responder “Gracias por decirme que hoy quieres jugar Uno”, “Seguro que la Sra. Washington agradeció lo claro que le preguntaste por la fecha de entrega de tu trabajo”, o “Fue muy genial que pidieras tu propia pizza”.
- Tenga en cuenta que, para algunos niños, incluso los elogios específicos simples se sienten incómodos. En esta situación, intente responder a las verbalizaciones de otras formas (p. ej., con un pulgar hacia arriba, una sonrisa, una palmadita en la espalda).

## 10. Recompensas

- Puede ser muy útil asociar las prácticas de habla valiente con el refuerzo positivo, incluidas las recompensas tangibles (p. ej., stickers, pequeños premios, privilegios adicionales) que pueden ayudar a aumentar la motivación para enfrentarse a los temores, especialmente al inicio del tratamiento, y mantener el ritmo.
- Los sistemas de recompensas también pueden funcionar para niños mayores y adolescentes, con algunos ajustes del desarrollo. Mientras que los niños más pequeños pueden beneficiarse más de un refuerzo inmediato (es decir, algo que puede ganarse al instante), los niños mayores pueden desear ganar “puntos” para trabajar por una recompensa mayor que puede ganarse con el tiempo, lo que también puede ayudar a enseñarles el valor del trabajo duro y el ahorro.
- Con los niños de todas las edades, es importante asegurarse de que las recompensas que ofrece sean lo suficientemente motivadoras y que las expectativas para ganar la recompensa sean claras. También es importante elegir recompensas a las que no tengan ya un fácil acceso.
- Es una gran idea involucrar a niños mayores y adolescentes en una conversación sobre qué tipos de recompensas o privilegios podrían disfrutar. Los cuidadores siempre deben reservarse el derecho a decidir cuántos puntos o cuánto trabajo serán necesarios para ganar esas recompensas. Los premios no tienen que costar dinero y pueden incluir cosas como una noche de cine con la familia, una comida favorita o tiempo extra frente a la pantalla.
- Las recompensas suelen ser una intervención a corto plazo. Los sistemas de recompensas pueden desvanecerse o adaptarse para abordar desafíos más difíciles a medida que su hijo progresa en el cumplimiento de sus objetivos de comunicación.



## 11. Uso de videos para comunicarse

- Antes de hablar con alguien nuevo cara a cara (ya sea en persona o en forma virtual), algunos niños se benefician de enviar primero videos cortos o clips de audio, lo que puede ayudarles a sentirse cómodos con la idea de que otros escuchen su voz.
- Considere hacer que su hijo cree un video en el hogar, mostrando algo que realmente le interese (p. ej., un juego de Lego favorito, una mascota, un video de TikTok). Con el conocimiento de su hijo, envíe el video a alguien con quien su hijo esté listo para trabajar el habla valiente. Pida a esa persona que devuelva un video, incluidas algunas preguntas de elección forzada para que su hijo las responda. Grabe a su hijo respondiendo a las preguntas, y quizás haciendo una pregunta propia, y envíe ese video de vuelta.
- ¡Repita esto tantas veces, y con tantas personas nuevas, como le parezca útil!

## 12. Si otras personas preguntan por qué su hijo no habla

- Corríjalos amablemente y dígalos: “Sam sí habla. Ella está desarrollando sus músculos valientes y practicando para sentirse cómoda hablando en lugares diferentes” o “En realidad Jose habla todo el tiempo en casa, y está trabajando en hablar en la escuela también.”

## 13. Sea consciente de otras preocupaciones y temores

- Su hijo con MS también puede experimentar preocupaciones, temores y grandes emociones desencadenadas por otras situaciones (p. ej., estar solo, ser el centro de atención, estar sobreestimulado, sentirse excluido, experimentar frustración cuando las cosas no salen como él quiere). En la medida de lo posible, cuando trabaje en objetivos de conversación, intente asegurarse de que su hijo no se sienta ansioso o angustiado por otra cosa al mismo tiempo.
  - Por ejemplo, si a su hijo le dan miedo los perros, puede que el vecino con dos cachorros llenos de energía correteando por ahí no sea la mejor persona con quien practicar el habla valiente, al menos al principio.

## 14. Empatice y anime

- Puede ser frustrante y desafiante para los padres ver que a sus hijos les cuesta hablar y ver cómo experimentan angustia y estrés emocional. Aunque puede ser difícil, ¡mantenga la calma! No reprenda ni castigue a su hijo por no hablar y evite usar la culpa para intentar que hable.

- A los niños ansiosos les va mejor cuando los padres empatizan con ellos y validan sus emociones, al tiempo que los animan y expresan confianza en sus capacidades.
  - “Sé que te asusta pedir tu propia bebida y sé lo valiente que eres, sé que puedes hacerlo”.
  - “Es muy difícil conocer a una nueva maestra por primera vez. Yo solía preocuparme por eso cuando tenía tu edad. La saludaremos juntos. Recientemente has conocido a mucha gente nueva, así que sé que también harás un gran trabajo con la Sra. Johnson”.
- Recomendamos usar “y” en lugar de “pero” al proporcionar dichas declaraciones de validación. “Pero” tiende a ignorar la parte empática de la afirmación y puede parecer “demasiado insistente” (p. ej., “Veo que esto es muy difícil para ti, pero sé que te armarás de valor para decirle al personal de la farmacia cuándo es tu cumpleaños.”).

# cómo abordar las inquietudes con la familia y los amigos

## Cómo pueden abordar los cuidadores el tema del mutismo selectivo con los miembros de la familia y los amigos

**Conversar con los miembros de la familia y los amigos acerca del MS puede ser muy útil para promover el progreso, especialmente en las siguientes situaciones:**

- Quieren comprender mejor a su hijo y su experiencia con el MS
- Desea incluirlos en prácticas de habla valiente, ya que su hijo aún no habla con ellos
- Son cuidadores frecuentes y es posible que necesiten ayudar a realizar prácticas de habla valiente en público o en la escuela
- Intentan animar a su hijo a hablarles de una manera que no parece ser útil

Al prepararse para estas conversaciones, tenga en cuenta que es probable que los miembros de la familia y los amigos no sepan mucho sobre el MS o que dependan de información imprecisa (como que su hijo es simplemente “tímido” y que “se le pasará” o que su hijo está siendo irrespetuoso al no responder). Si en su familia hay otras personas con ansiedad social o MS no diagnosticado, algunos pueden pensar que la comunicación limitada de su hijo puede ser incluso de esperarse y que no se le debe pedir que haga nada fuera de su zona de confort.

Prepárese para que la otra persona experimente una respuesta emocional durante la conversación. Si su hijo habla cómodamente con el familiar o amigo, es posible que este se confunda y piense que el habla es un problema que se manifiesta en otra parte y crea que usted está exagerando las cosas. Si nunca ha escuchado hablar a su hijo, podría sentirse dolido o frustrado porque sus intentos de involucrar a su hijo no han provocado un aumento de la comunicación. Muchos querrán ayudar, pero no estarán seguros de cómo hacerlo.

El primer paso es ayudar a sus seres queridos a comprender el diagnóstico de MS. Para muchos cuidadores es importante insistir en que la falta de comunicación se debe a la ansiedad y no a la antipatía hacia los miembros de la familia, la falta de respeto o la oposicionalidad. A veces es útil ilustrarlo con otro temor (posiblemente mejor comprendido). Por ejemplo, alguien que tiene fobia a las alturas actúa de forma diferente cuando está a salvo en el suelo que cuando está en la parte superior de un edificio alto o con vistas a un acantilado, pero no es grosero a propósito si se abre paso a empujones para intentar llegar al ascensor. Su comportamiento se ve impulsado por el temor, y eso también es así en el caso de las personas con MS.

Considere hablar con sus seres queridos sobre el patrón de evitación que se compartió anteriormente en este kit de herramientas o cualquier otro recurso que encuentre útil o que el profesional que trata a su hijo le haya recomendado. Ver la diferencia entre su hijo en su momento más cómodo y su hijo en una situación que le provoca ansiedad puede resaltar la experiencia de su hijo de una forma más significativa para los miembros de la familia y los amigos. Puede compartir un video de su hijo hablando en el hogar con las personas con quienes aún no ha hablado y un video de su hijo congelado a la salida de la escuela para quienes solo han visto a su hijo entablando una conversación cómodamente en el hogar.

La inclinación a “rescatar” o no presionar innecesariamente a su hijo es natural, así que es posible que tenga que recordar a los miembros de la familia y a los amigos que ahora está adoptando un enfoque diferente. Una forma de guiar a los demás para que dejen de rescatar es ofrecer ejemplos de las formas en que usted también ha tenido el hábito de rescatar y lo que hace ahora de forma diferente. Explíqueles los objetivos de comunicación actuales en los que su hijo está trabajando y cómo está intentando organizar estas prácticas de manera que empiecen más fácilmente y se desarrollen con el tiempo y el éxito. Por el contrario, es posible que tenga que recordar a los demás la importancia de tomar las cosas con calma si presionan con demasiado entusiasmo para que hable.

Compartir las estrategias que le han resultado útiles hasta el momento ayuda a sus seres queridos a sentir que tienen una forma concreta de ayudar. Puede modelar utilizando preguntas de elección forzada y sugerir preguntas de elección forzada que podrían hacerle a su hijo. Incluso puede directamente decir algo como: “Tía Jasmine, pregúntele a Andre si hoy tuvo un partido de fútbol o de baloncesto”. Podría explicar la importancia de esperar entre 5 y 7 segundos después de hacer una pregunta. Podría compartir que la comunicación ha sido más sencilla en interacciones

individuales en lugar de delante de grupos y organizar oportunidades para que su hijo pase pequeñas cantidades de tiempo individual con un familiar (quizá con usted presente al principio y después solo ellos dos). Podría dar un ejemplo de cómo elogiar a su hijo sin abrumarlo.

Cuando alguien emplee estrategias que parezcan no ser útiles en la práctica o no sean coherentes con las recomendaciones terapéuticas de su profesional encargado del tratamiento, es probable que necesite proporcionar comentarios constructivos. Esto puede ser difícil; tendemos a no corregir a otros adultos con regularidad, ¡y nadie quiere herir los sentimientos de otros! Una forma útil de hacer comentarios es reconocer primero sus buenas intenciones y acompañarlas de una estrategia específica que debería utilizarse en su lugar. Por ejemplo, podría decir algo como: “Sé que realmente quieres ayudar a Talia a sentirse más cómoda hablando contigo y veo lo mucho que te has esforzado. Siempre tienes preparadas preguntas para hacerle cuando nos reunimos. Una cosa que hemos aprendido mientras practicamos esto es que necesita entre 5 y 10 minutos para prepararse antes de hablar cuando viene alguien nuevo. Pero sé que ella quiere hablarte de su clase de arte. Ayer hizo algo increíble. Cuando te haga una señal, ¿puedes preguntarle si esculpió una flor o si pintó el dibujo de un panda? Pero hasta entonces, sería de gran ayuda que no le hicieras preguntas de inmediato”.

Una última cosa a tener en cuenta: hay algunas personas o lugares con los que su hijo seguirá teniendo dificultades para hablar, incluso a medida que progresa en el tratamiento y consigue hablar con éxito en otros entornos. Esto se denomina “contaminación”. Existe una dinámica social establecida y hablar en este contexto puede provocar ansiedad de manera particular porque es muy inesperado. Además, a las personas con MS les puede preocupar que la persona “contaminada” haga mucho por oírlas hablar, lo que llevará a mayor atención y a una posible vergüenza. Dado que los miembros de la familia, los vecinos y los amigos cercanos de la familia tienden a tener relaciones de larga duración con sus hijos, sin duda pueden “contaminarse”. Esto no significa que su hijo nunca hablará con estas personas, sino que probablemente tendrá más éxito al practicar primero el hablar con otras personas, y que habrá que pensar más en crear la situación correcta para practicar el desarrollo del habla con la persona “contaminada”.

## apoyo en la escuela

Solicitar apoyo del personal escolar también es un paso importante para ayudar a su hijo a vencer el MS. Nuestros hijos pasan gran parte del día en la escuela y se espera que lleven a cabo una serie de tareas comunicativas importantes en ese entorno (p. ej., participar de forma verbal en actividades académicas, pedir ayuda cuando sea necesario, socializar con sus compañeros, contribuir a proyectos de grupo y obtener el permiso del docente para ir al baño), por lo que es importante informar a la escuela sobre sus síntomas de MS y trabajar juntos para establecer un plan e implementar estrategias para apoyar el habla de su hijo y desarrollar sus habilidades de afrontamiento en este entorno.

Al expresar sus inquietudes a la escuela, probablemente le ayudarán a determinar los ajustes (cambios en las rutinas diarias para que su hijo aún pueda participar a pesar de sus limitaciones en la comunicación) y las intervenciones (estrategias específicas que se utilizarán para fomentar el avance hacia objetivos identificados). Si su equipo escolar no está familiarizado con el MS, es posible que deseen revisar nuestra guía de acompañamiento: el Kit de herramientas para educadores de la SMA.

Saber qué decir y cómo comunicarse con la escuela de su hijo sobre su diagnóstico de MS puede ser difícil. La siguiente plantilla puede ser una guía útil. Enviar una carta como esta, que manifieste formalmente sus inquietudes por escrito y solicite una reunión escolar, es el primer paso para establecer un plan de apoyo escolar.

## Carta de solicitud de adaptaciones en el aula/ servicios de educación especial

**Normalmente, esta carta se envía al director de la escuela, al coordinador de educación especial, al docente de la clase y al psicólogo o trabajador social de la escuela antes de que un niño tenga apoyo formal en la escuela.**

*Escribo esta carta en nombre de mi hijo, [nombre del niño], que está en la clase de [grado] de [docente], en [nombre de la escuela]. [Nombre del niño] recientemente recibió un diagnóstico de mutismo selectivo por parte de [nombre del profesional responsable del tratamiento]. El mutismo selectivo es un trastorno de ansiedad que dificulta la comunicación verbal en muchas situaciones sociales. [Nombre del niño] puede hablar cómodamente con nuestra familia en el hogar, pero debido a una ansiedad abrumadora, le cuesta hablar en la escuela. Me gustaría solicitar una reunión con el equipo de educación especial para comentar la posibilidad de adaptaciones e intervenciones en la escuela con el fin de satisfacer mejor las necesidades educativas de [nombre del niño]. En particular, me preocupa que [nombre del niño] [incluya 1 o 2 frases para reflejar la situación específica de su hijo].*

*Los niños con mutismo selectivo requieren intervenciones específicas en el entorno escolar para ayudarles a superar su ansiedad y garantizar que son capaces de acceder de forma más eficaz al programa de estudios, aprender material nuevo y participar en actividades presenciales. Esto incluye trabajar con un miembro del personal designado o un maestro integrador/sombra que a través de su intervención sea capaz de fomentar el habla de [nombre del niño], dar apoyo a [nombre del niño] en las prácticas de “habla valiente” en la escuela y facilitar la comunicación entre todos los miembros del equipo y entre la escuela y el hogar.*

*Quedo en espera de sus noticias en los próximos cinco días hábiles para programar una reunión en un momento de mutuo acuerdo con el fin de comentar estas cuestiones y considerar adaptaciones e intervenciones para apoyar mejor a [nombre del niño] en la escuela.*

---

En los Estados Unidos, la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) otorga a los estudiantes el derecho a recibir educación especial o servicios relacionados si se puede determinar que el estudiante tiene una discapacidad y, como resultado de esa discapacidad, necesita educación especial para realizar progresos académicos. De acuerdo con el Departamento de Educación, cualquier estudiante de escuela pública que sea elegible para recibir educación especial y servicios relacionados debe tener un Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program, IEP). Los estudiantes que no cumplan los criterios descritos por la IDEA pueden seguir siendo aptos para recibir ayuda en la escuela de conformidad con la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, también conocida como “Sección 504” o “un Plan 504”.

## Comparación de los planes IEP y 504

<b>Programa de Educación Individualizada (IEP)</b>	<b>Plan 504</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La discapacidad debe corresponder a una de las 13 categorías concretas que se especifican en la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA)</li> <li>• Para determinar la elegibilidad, las escuelas suelen requerir que se complete una evaluación completa y que se recopilen los datos de la intervención proporcionada a través de un sistema de apoyo de varios niveles (multi-tiered system of supports, MTSS).</li> <li>• Las personas con MS a menudo reúnen los requisitos en la categoría de             <ul style="list-style-type: none"> <li>“Otro deterioro de la salud”</li> <li>“Deficiencia del habla/lenguaje”</li> <li>“Alteración emocional/Discapacidad emocional”</li> </ul> </li> <li>• Los síntomas de MS deben afectar el rendimiento educativo del niño o su capacidad para acceder al programa educativo general y participar en él</li> <li>• Un IEP incluye una programación individualizada que puede proporcionarse en el aula general, en un grupo pequeño o de manera individual</li> <li>• Permite el acceso a instrucciones especialmente diseñadas, objetivos individualizados en relación con el área de discapacidad de un niño, y a adaptaciones a las aulas o las pruebas</li> <li>• Incluye objetivos y metas claramente establecidos en función de las necesidades del niño</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parte de la Ley de Rehabilitación de 1973</li> <li>• La persona debe tener una discapacidad percibida o diagnosticada que limite una o más de las principales actividades de la vida (como condición de salud mental, el MS normalmente cumple los requisitos)</li> <li>• La discapacidad debe interferir en la capacidad del niño para aprender o participar plenamente en el aula</li> <li>• Un plan 504 proporciona adaptaciones, pero no servicios directos</li> </ul>



Independientemente de si su hijo tiene un IEP, un plan 504 o apoyos menos documentados de manera formal, a continuación, se incluyen algunas consideraciones importantes para maximizar el éxito del habla en la escuela.

## **Elija a una persona de contacto**

Será importante identificar a una “persona de contacto”, a veces denominada trabajador clave, facilitador o intervencionista, que será la principal responsable de poner en marcha los servicios para su hijo en la escuela. El intervencionista/facilitador ideal puede variar dependiendo de la edad y los síntomas del niño, los requisitos del distrito y cualquier inquietud que se produzca de forma simultánea. Algunos candidatos potenciales a considerar pueden ser psicólogos escolares, trabajadores sociales escolares, consejeros escolares, logopedas escolares, intervencionistas escolares, educadores especiales o docentes de educación para estudiantes excepcionales (exceptional students education, ESE) o asistentes en el aula. Aunque los docentes de aula desempeñan un papel importante en los planes de intervención, debido a sus responsabilidades en la clase no siempre son la mejor opción para proporcionar un alto nivel de apoyo individual. Es más importante elegir a un miembro del personal que tenga tiempo para dedicarle a su hijo y cuya personalidad sea una buena opción para su hijo. La experiencia previa trabajando con estudiantes con MS es menos importante siempre que el intervencionista/facilitador esté dispuesto y pueda aprender más sobre el MS y las mejores prácticas (p. ej., mediante la consulta con usted o un profesional de la salud mental externo que trabaje con su hijo). Es útil si el niño ya habla con el intervencionista. Piense también en la disponibilidad de horarios del intervencionista. Las reuniones individuales suelen ser necesarias al inicio de la intervención y puede ser mejor reunirse con más frecuencia, pero en períodos más cortos (p. ej., cuatro veces por semana durante quince minutos) en lugar de una reunión más larga por semana.

## **Comience con el pie derecho**

Una vez que se identifica a un intervencionista/facilitador, hay dos pasos importantes a seguir: 1) establecer el habla con él y 2) ayudar a su hijo a comprender lo que se le pedirá durante su tiempo de intervención.

Aunque tendrá que ceder gran parte del apoyo dentro de la escuela al equipo escolar, ¡definitivamente puede ser de ayuda en estos objetivos! Si su escuela permite visitas, podría considerar ir a la escuela para ayudar a su hijo a hablar primero delante del intervencionista/facilitador principal y luego hablarle directamente. Seleccione actividades o temas de conversación que su hijo disfrutará (en lugar de tareas académicas).

Tanto los cuidadores como el intervencionista/facilitador pueden desear tener conversaciones con el niño para ayudarlo a comprender lo que se le pedirá a medida que comience el trabajo valiente en la escuela. Hable sobre cómo la mayoría de las tareas se facilitan más en tanto más se practican. Esto es aplicable a la mayoría de las habilidades académicas, pero también a las actividades extraescolares en las que participe su hijo. Ser valiente en la escuela probablemente le parecerá bastante parecido. Al principio puede ser difícil, pero con la práctica será más fácil.

En el caso de niños mayores y adolescentes, es posible que desee hablar sobre cómo funciona la ansiedad en el cerebro y cómo podemos volver a entrenar nuestro cerebro para responder de forma diferente ante situaciones que provoquen ansiedad a través de la práctica repetida. También puede reiterar que tanto usted como el equipo escolar están ahí para ayudarlo y que se esforzarán para asegurarse de que no se le pida que haga nada que sea demasiado difícil.

## Andamiaje

Los objetivos de conversación en la escuela deben estar estructurados para que las prácticas se organicen en un formato escalonado de más fácil a más difícil. En el mejor de los casos, el niño (si tiene edad suficiente) puede participar en el desarrollo de los objetivos. Si está apoyando a un adolescente, es aún más importante que participe en la creación y, a veces, en el seguimiento de sus propios objetivos. Los adolescentes tienen que sentirse responsables de lo que se les pide que hagan, y su colaboración en el establecimiento de los objetivos y su motivación para cumplirlos es un elemento clave. Dado que la experiencia de ansiedad de cada persona es única, los objetivos de cada persona para abordar su ansiedad también serán únicos. El niño debe tener todas las oportunidades de éxito en cada práctica. Esto le permitirá sentirse realizado y más dispuesto a progresar hacia objetivos más avanzados.

Observará que algunos de estos objetivos pueden alcanzarse mejor cuando los servicios se prestan en un lugar apartado (sin nadie más), mientras que otros se lograrían mejor si el intervencionista/facilitador se introdujera en el aula, el comedor, el patio de recreo, etc. El intervencionista/facilitador necesitará ser flexible con el contexto de las reuniones en función de las necesidades y objetivos específicos de cada estudiante. A continuación, encontrará una lista de ejemplos de objetivos clasificados por dificultad, pero recuerde que cada niño y adolescente es diferente. Lo que es “intermedio” para un niño, puede ser “difícil” para otro. Preparar al niño o adolescente para el éxito es averiguar cuáles son los objetivos adecuados para él.

## Posibles objetivos de comunicación en la escuela

Objetivos más fáciles	Objetivos intermedios	Objetivos más difíciles
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hacer sonidos con el intervencionista/ facilitador o el docente</li> <li>• Responder a preguntas de elección forzada del intervencionista/ facilitador o del docente cuando esté a solas con ellos</li> <li>• Responder a preguntas abiertas de un adulto cuando esté a solas con él</li> <li>• Responder a preguntas de un amigo cuando esté solo</li> <li>• Hacer una pregunta a un interlocutor de confianza cuando se le ha dado un guion sobre lo que debe decir</li> <li>• Hablar con un interlocutor de confianza en un lugar nuevo (p. ej., otra oficina privada, en su aula cuando nadie más está allí)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hablar con un interlocutor de confianza delante de otra persona o en un grupo pequeño</li> <li>• Participar en juegos verbales con algunos amigos en el recreo</li> <li>• Participar en un pequeño grupo de estudiantes en el aula, en un grupo de habilidades sociales o en un grupo de logopedia</li> <li>• Hablar con diferentes adultos de la escuela, p. ej., para que otro docente le preste material, para pedir una venda en la oficina principal o para pedir el almuerzo en la cafetería</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responder cuando se le pide en clase</li> <li>• Dar un discurso en clase</li> <li>• Saludar a alguien con un “hola” o “buenos días”</li> <li>• Usar gestos de cortesía social como “por favor” y “gracias”</li> <li>• Demostrar habilidades de autodefensa, como pedir ayuda</li> <li>• Buscar la asistencia de un adulto cuando se enferme o se lesione</li> </ul>

### Colaboración con los profesionales tratantes

Si su hijo se reúne con un profesional de la salud mental, puede invitar a este proveedor a consultar con el equipo escolar. Esto puede implicar que el profesional tratante se una a las reuniones del Plan 504 o del IEP y programe periódicamente llamadas telefónicas para hablar sobre el progreso y los objetivos. Algunos profesionales tratantes también pueden realizar una

intervención directa en la escuela o durante la jornada escolar. Generalmente, esta es una forma especialmente eficaz de ayudar a un niño a aprender a ser valiente en la escuela. El profesional tratante puede ayudar al niño a hablar con su maestro, a hablar con sus amigos, a ayudar a los docentes a recopilar la información de evaluación necesaria y a avanzar hacia otros hitos del habla. El profesional tratante también puede responder a preguntas del intervencionista/facilitador o del equipo educativo y ofrecer sugerencias a los educadores sobre estrategias adicionales a considerar.

Existe una gran variabilidad con respecto a lo que una escuela puede proporcionarle o le proporcionará a un estudiante con MS, incluso dentro del marco de un Plan 504 o un IEP. A continuación, encontrará una breve lista de posibles adaptaciones e intervenciones. Para obtener una lista más completa, consulte nuestro sitio web. Es importante recordar que el progreso debe revisarse con regularidad y el nivel de adaptación debe revisarse en consecuencia; a medida que los estudiantes cumplan los objetivos iniciales, se deben identificar y priorizar nuevos objetivos.

## Posibles adaptaciones

- Programe reuniones individuales con cualquier docente nuevo antes de que comience el año escolar. El propósito de estas reuniones es que su hijo establezca una relación de confianza con los nuevos docentes y comience a hablar con ellos.
  
- Ubicación de la clase con 1 o 2 compañeros con los que el niño ya puede hablar.
  
- Cuando un estudiante aún no es capaz de comunicarse en forma verbal
  - El niño puede indicar en forma no verbal sus preferencias y necesidades.
  - Los adultos deben evitar exigir al niño que hable.
  
- Cuando un estudiante es capaz de comenzar a practicar el habla o está listo para ello
  - Los docentes utilizarán preguntas de elección forzada.
  - Los docentes esperarán entre 5 y 7 segundos a que el alumno responda.
  - Los docentes reforzarán el habla con algún tipo de sistema de recompensas o plan de comportamiento.

- Al enfocarse en el habla con sus compañeros
  - La escuela ayudará a los padres a identificar a los niños para que concierten reuniones de juego fuera de la escuela.
  - El intervencionista/facilitador facilitará el juego y la interacción verbal entre el estudiante con MS y un amigo preferido.
- Para realizar un seguimiento eficaz del progreso
  - El intervencionista/facilitador mantendrá una gráfica de comportamiento o boletín de notas diario (daily report card, DRC) que documente todos los casos de comportamiento de habla específico. Este documento se compartirá con los cuidadores, los miembros del equipo escolar y otras personas que trabajen con el niño todos los viernes para comunicar el progreso.
- Adaptaciones para el uso del baño
  - El niño y el docente acordarán una señal no verbal para comunicar la necesidad de ir al baño.
  - Se pedirá al niño que use el baño a intervalos específicos cada día.
- Adaptaciones para las evaluaciones
  - Los padres recibirán formación para administrar algunos protocolos de evaluación en el hogar y registrar las respuestas del niño.
  - Un interlocutor con quien se sienta cómodo (p. ej., un docente anterior, un intervencionista/facilitador) administrará todas las evaluaciones.
  - Se permitirán métodos de evaluación no verbales hasta que el niño sea capaz de participar en forma verbal de manera efectiva.
  - Las ventanas de evaluación empezarán con la oportunidad de una breve preparación o calentamiento, como entablar una conversación sobre un tema preferido o jugar a un juego preferido para que el niño ya esté hablando.
- Consulta externa
  - El equipo escolar participará en una consulta con un profesional tratante externo para conocer las estrategias que se están utilizando para ayudar al niño con sus objetivos de habla; esto puede incluir una sesión de formación en la que se revisen habilidades y estrategias específicas.
  - El equipo escolar debe colaborar con los profesionales tratantes externos de forma regular (p. ej., semanal, quincenal, mensual) dependiendo del nivel de discapacidad.

## Posibles intervenciones

- El niño participará en un “almuerzo” u otro grupo social donde tenga la oportunidad de practicar el habla en un grupo pequeño, a menudo dirigido por un trabajador social escolar, psicólogo, docente de educación especial o asesor; lo ideal es que esto empiece con compañeros con los que el niño ya habla y luego varíe a los niños con el tiempo.
- El niño recibirá asesoramiento individual de un psicólogo o trabajador social escolar con el objetivo de facilitar y extender el habla en diversos entornos y con personas nuevas en la escuela.

En ocasiones, las escuelas pueden dudar en proporcionar apoyo a un niño con mutismo selectivo, especialmente si ese niño está progresando académicamente y cumpliendo los puntos de referencia del aprendizaje. Cuando esto sucede, las escuelas suelen tener buenas intenciones, pero pueden tener recursos limitados, no comprender completamente el mutismo selectivo o no estar seguros de cómo apoyar mejor a su hijo. En estas situaciones, lo animamos a que sea cortés, pero persistente al solicitar apoyo. En primer lugar, si aún no lo ha hecho, proporcione recursos a la escuela, como el Kit de herramientas para educadores de la SMA, para asegurarse de que realmente comprenden lo que es el MS. En segundo lugar, comparta ejemplos específicos de cómo el MS de su hijo está interfiriendo con su capacidad para participar plenamente en el aula, independientemente de sus “calificaciones” o su rendimiento académico. Esto podría incluir que un docente no sea capaz de evaluar con precisión las habilidades de lectura de un niño, que un adolescente no sea capaz de asistir a clases de idiomas extranjeros, que un niño no pueda hacer preguntas cuando no entiende un concepto o tarea, o que un adolescente no pueda participar de forma efectiva en proyectos grupales. Si el personal de la escuela de su hijo no responde, es posible que tenga que ponerse en contacto con el personal de nivel de distrito, como el coordinador de educación especial del sistema escolar o el director de servicios de salud conductual (tenga en cuenta que estos títulos pueden variar de un lugar a otro). Por último, el apoyo de un profesional externo, incluida la documentación profesional de las necesidades de un niño, a veces puede ayudar a las escuelas a avanzar en los objetivos relacionados con la ansiedad. Esto puede ocurrir mediante la comunicación de un profesional que esté tratando a su hijo o puede implicar la contratación de un defensor educativo. Un defensor educativo es alguien con amplios conocimientos sobre programas educativos especiales, Planes 504, Planes IEP y apoyo escolar que los estudiantes pueden recibir y que puede ayudarle a trabajar con la escuela para adquirir los recursos que necesita su hijo.

**Para obtener más información sobre el proceso de educación especial y apoyos escolares, visite nuestro sitio web.**

# mutismo selectivo en la comunidad

Hay muchas situaciones en entornos públicos que pueden requerir que su hijo participe en forma verbal. Practicar en público es una forma **excelente** de fomentar la nueva valentía e impulsar la comunicación funcional en entornos del mundo real. Sin embargo, este proceso a menudo implica algo más que una simple afirmación como “dile al mesero qué vas a ordenar”. Esta sección revisará ideas para ayudar a fomentar prácticas de habla valiente en la comunidad.

¡Hacer una práctica en la comunidad puede ser abrumador (tanto para los jóvenes con MS como para sus cuidadores)! La mayoría de los cuidadores han estado en una situación en la que una persona se presenta inesperadamente y le hace una pregunta a su hijo. La mayoría de los cuidadores de jóvenes con MS también han experimentado los comentarios que siguen cuando su hijo no es capaz de dar una respuesta rápida (p. ej., “Yo también era tímido cuando era pequeño” o “No me tengas miedo... Soy muy amable.”) y la presión de intervenir y responder por su hijo. Aunque es probable que la práctica sea un poco incómoda, todos se sentirán más seguros con la preparación.

Cree un plan para iniciar prácticas en la comunidad con un pequeño período de preparación en el que solo se espera que el niño hable con un cuidador u otro interlocutor establecido en el entorno menos familiar. La primera expectativa de habla en el nuevo entorno no debe ser con una persona nueva, ya que puede ser demasiado pronto.

**Asegúrese de elegir un objetivo que esté fuera de la zona de confort de su hijo. Por ejemplo, si ha estado respondiendo preguntas de elección forzada de su docente en la escuela, probablemente estará listo para probar la misma habilidad en público. Estas son algunas ideas a tener en cuenta a lo largo de una trayectoria de ejemplo que pasa de objetivos de conversación más fáciles a objetivos de conversación más difíciles:**

- Hablar con cuidadores en público
- Indicar que responda verbalmente a una pregunta realizada por una persona nueva (p. ej., el cuidador puede decir: “Dile si quieres limonada o jugo de manzana”)

- Responder a una pregunta de elección forzada de una persona nueva
- Responder a una pregunta abierta de una persona nueva
- Iniciar o formular una pregunta a una persona nueva (con ayuda para elaborar un guion de lo que debe decir)
- Captar la atención de los demás (p. ej., decir “disculpe”)
- Utilizar saludos y otros gestos de cortesía social (p. ej., decir “hola”, “por favor”, y “gracias”)

Como ya hemos descrito, utilizar el tipo correcto de pregunta es una manera muy importante de preparar a su hijo para el éxito, pero la mayoría de las personas en la comunidad no sabrán plantear sus preguntas de la manera más eficaz para fomentar el habla, por lo que es posible que necesiten un poco de su ayuda. Aunque es incómodo, ofrecer una breve explicación y hacer una solicitud directa de lo que le gustaría que la otra persona dijera puede ser útil y aliviar un poco la tensión. “Estamos practicando cómo hablar con personas nuevas. Mi hijo está aprendiendo a ordenar su comida. ¿Puede preguntarle si quiere un sándwich de queso a la parrilla o una hamburguesa?”

La mayoría de las personas con MS no están seguras de qué hacer o qué decir en situaciones sociales, por lo que puede ser increíblemente útil darle a su hijo un guion de qué esperar y qué decir. Por ejemplo, podría decir algo como: “Cuando entremos a la panadería, yo pediré primero. También le diré al empleado que vas a pedir una galleta. Luego te preguntarán qué galleta quieres. Vamos a decidir qué vas a elegir ahora, así será más fácil recordarlo cuando entremos”. Después de que su hijo sepa lo que se espera de él y lo que debe decir, practique el pedido antes de entrar a la tienda. También puede ser útil que practiquen el pedido después de entrar a la tienda, pero antes de acercarse al mostrador.



## Los cuidadores deben incluir un plan B, un plan C e incluso un plan D y un plan E.

Objetivo: pedir helado	
<b>Plan A</b>	Responder a una pregunta abierta de un empleado como “¿qué vas a querer?” Responder a una pregunta abierta de un empleado como “¿qué vas a querer?”
<b>Plan B</b>	El cuidador puede instar al empleado a repetir la pregunta (p. ej., “¿Puede preguntarle de nuevo qué va a ordenar?”)
<b>Plan C</b>	El cuidador puede instar al empleado a utilizar una elección forzada (p. ej., “¿Puede preguntarle si quiere un banana split o un batido de chocolate?”)
<b>Plan D</b>	El cuidador puede hacer la pregunta directamente al niño (p. ej., “Dime qué helado quieres”)
<b>Plan E</b>	Tómense unos minutos para relajarse, practiquen el pedido lejos del mostrador y regresen para intentarlo de nuevo

Asegúrese de llevar consigo su sistema de recompensas cuando practique el habla valiente en la comunidad. Cuando su hijo complete el objetivo, es importante entregar la pegatina, el punto o la marca de recuento que haya prometido. Elegir un entorno naturalmente motivador para practicar, como una heladería, el zoológico, un salón recreativo o una tienda de manualidades, también puede ayudar a aumentar la motivación de su hijo.

A veces, la gente “aparece” y empieza a hacer preguntas, aunque esto no forme parte de los objetivos de comunicación previstos para la salida. Si aún no ha tenido mucho éxito en las prácticas en la comunidad planificadas o con guion, responder a la gente de forma inesperada puede ser un objetivo poco realista. En tales situaciones, a menudo es adecuado informar a su hijo que usted responderá a estas preguntas hasta que él esté listo. Sin embargo, si realmente está avanzando con las prácticas en la comunidad, podría ser una buena idea dejar que su hijo intente responder a la pregunta (¡puede que lo sorprenda después de toda esta valiente práctica!). Una idea útil es convertir la pregunta en una opción de elección forzada. Por ejemplo, si la persona que se “aparece” pregunta: “¿Cómo te llamas?” usted podría preguntar: “¿Eres Evan o Pinocho?”

Todo esto puede parecer un poco tonto o incómodo a veces. Intente tolerarlo; ¡utilizar estas estrategias puede significar una mayor probabilidad de éxito para su hijo! Tenga en cuenta que es probable que no vuelva a ver pronto a este empleado en particular y que está proporcionando un gran modelo de superación de la incomodidad a su hijo.

# reunirse para jugar y salir con compañeros

Es comprensible que los cuidadores tengan muchas preguntas sobre cómo apoyar mejor a los niños con MS para aumentar la comunicación verbal con otros niños. Si bien puede ser posible que los cuidadores “orienten” a otros adultos a hacer preguntas de elección forzada y esperar cinco segundos para recibir una respuesta, es mucho más difícil guiar las interacciones entre compañeros de esta manera. Estos son algunos consejos y estrategias para ayudarlo.

En primer lugar, ¡establezca sus objetivos para la reunión de juego y asegúrese de que tiene expectativas realistas! Recuerde que, para algunos niños, una reunión de juego en la que puedan jugar de forma recíproca con un compañero, incluso si no dicen una palabra, puede considerarse un éxito. Para otros, ¡el éxito podría incluso definirse como el simple hecho de jugar cerca de otro niño! Algunos niños pueden estar trabajando para responder a las preguntas de sus compañeros, mientras que otros pueden enfocarse en objetivos más complejos, como iniciar el habla o hablar en grupo.

Luego, identifique posibles compañeros de juego. Piense en compañeros que hagan “buen equipo” con su hijo, tanto en términos de intereses como de estilo de personalidad. Puede ser útil obtener información del docente de su hijo sobre si hay compañeros de clase concretos con los que su hijo parezca más cómodo y conectado. Al concertar una reunión de juego, es probable que las cosas resulten mejor si informa a los cuidadores del otro niño qué pueden esperar.

Al principio, planifique las reuniones de juego en lugares donde su hijo ya se sienta muy cómodo e, idealmente, ya haya hablado. Una reunión de juego con un nuevo compañero en un lugar nuevo puede ser demasiado abrumadora si acaba de empezar estas prácticas. Involucre a su hijo en la planificación de la reunión de juego y en la elección de actividades para entusiasmarlo y ayudarlo a sentir que tiene más control. Para muchos niños ansiosos, proporcionar un mayor nivel de estructura durante las reuniones de juego puede ayudar a reducir la angustia y facilitar el trabajo en los objetivos del habla valiente. En el caso de los niños con una inhibición conductual mayor, puede ser demasiado esperar que su hijo juegue con alguien nuevo, averigüe qué hacer y practique el habla, todo a la vez.

Para los niños más pequeños, al principio de una reunión de juego, establezca entre 2 y 3 juguetes que no impliquen exigencias del habla y que permitan un período de preparación/calentamiento. Durante este tiempo, puede ayudar a su hijo y a su amigo a involucrarse mediante elogios específicos para ambos, la narración de su juego y el reflejo del habla. A medida que su hijo se sienta cómodo, es posible que desee comenzar a hacer preguntas de elección forzada o pedirle que hable directamente con su amigo. Si el cuidador del otro niño está presente, es posible que tenga que darle una amable indicación o recordarle que no haga demasiadas preguntas demasiado rápido. Después de un período de preparación, a menudo es útil hacer la transición a un juego o actividad que impliquen exigencias del habla y sean más estructurados. Juegos como *¡Pesca!* o *¿Adivina quién?* ayudan a establecer expectativas claras del habla. Del mismo modo, los juegos activos como *Luz verde, luz roja* y *¿Qué hora es, Sr. Zorro?* ofrecen los mismos beneficios en el contexto del movimiento físico, lo que a menudo puede ayudar a reducir el nerviosismo por la reunión de juego. Independientemente de las actividades que usted y su hijo elijan, tenga en cuenta el nivel de habla requerido y asegúrese de que sea coherente con los objetivos de habla valiente de su hijo.

Al trabajar en objetivos sociales con niños mayores, ¡utilice la tecnología a su favor! Puede ser más fácil para su hijo establecer comunicación con un compañero a través de texto o redes sociales antes de pasar al habla en persona. Jugar juntos a un videojuego en línea con los compañeros también puede ayudar a fomentar el habla. Aunque los niños mayores tienden a tener reuniones de juego menos estructuradas, puede utilizar muchos de los principios anteriores para un niño mayor. Considere las actividades semiestructuradas apropiadas para el desarrollo, como hornear, construir un juego de Lego o hacer manualidades juntos. Muchos juegos de mesa siguen siendo atractivos para niños mayores y adolescentes, así que puede considerar organizar una pequeña noche de juegos con uno o dos compañeros preferidos y refrigerios especiales.

# jóvenes mayores con MS

Por más que no se aborden específicamente, todos los consejos y estrategias de este manual también se aplican a los preadolescentes y adolescentes. Sin embargo, siempre es crucial adaptarse para utilizar un lenguaje y actividades adecuados al desarrollo.

## **Algunos aspectos clave de trabajar con adolescentes son:**

- Muchos preadolescentes/adolescentes se benefician de una educación adicional sobre la función de la ansiedad y cómo la ansiedad afecta fisiológicamente al cerebro y al cuerpo.
- Del mismo modo, es más probable que los adolescentes sean conscientes de sus pensamientos irracionales en torno a los objetivos verbales (p. ej., “Todo el mundo se va a reír de mí si doy una respuesta incorrecta en clase”) y pueden participar en conversaciones y estrategias para desafiar esos patrones de pensamiento que no ayudan.
- La colaboración y la transparencia son importantes. Los niños mayores y los adolescentes deben participar en el establecimiento de objetivos y la toma de decisiones. Si no se sienten responsables del proceso y han acordado objetivos, la probabilidad de que los cumplan disminuye. Esto es especialmente importante, ya que los niños mayores pueden necesitar ser capaces de cumplir los objetivos con más independencia y menos apoyo directo de los padres que los niños más pequeños.
- La motivación es necesaria. Sin motivación para trabajar en los objetivos de conversación, los adolescentes tendrán dificultades para persistir ante las molestias y a menudo evitarán cualquier práctica de conversación. Aunque los adolescentes pueden seguir beneficiándose de la posibilidad de ganar recompensas externas, también puede aprovechar su motivación intrínseca. Por ejemplo, puede ser útil resaltar las cosas que el adolescente puede ganar cuando es capaz de hablar más (más y mejores amistades, menos ansiedad por participar en clase, la capacidad de pedir ayuda cuando sea necesario, mayor aceptación e inclusión en la mayoría de las situaciones sociales, más independencia).
- Recuerde que los adolescentes a menudo llevan más tiempo “practicando” el no hablar. Por lo tanto, puede llevar más tiempo desaprender ese comportamiento. Sea paciente y sepa que cualquier progreso, incluso pequeño, ¡es progreso! Para algunos, añadir un medicamento puede impulsar el progreso y podría ser un componente importante de un sólido programa de tratamiento.

# cuidarse para cuidar

La crianza de los hijos es un trabajo inherentemente estresante, incluso en las mejores circunstancias. Sin embargo, puede ser mucho más difícil cuando los niños tienen problemas. Sus desafíos se convierten en los de usted. De hecho, ¡los cuidadores a menudo pasan más tiempo que los niños mismos reflexionando, preocupándose e intentando resolver problemas cuando un niño tiene dificultades! Normalmente esto conlleva muchas emociones comprensibles, pero que a veces son incómodas y abrumadoras. No es extraño que los padres de niños ansiosos, y los niños con MS en particular, se sientan periódicamente preocupados, asustados, deprimidos, frustrados o solos. Generalmente, se ha enseñado a los padres a sentir que estar plenamente presentes para un niño significa descuidar sus propias necesidades emocionales, pero no solo no es eso verdad, ¡sino que muchas veces termina siendo menos útil para todos! La crianza de los hijos implica mucho trabajo y sacrificio, pero como padre o madre, es tan importante cuidar de su propia persona como cuidar de su hijo.

Cuando un niño tiene dificultades, es fácil que un cuidador empiece a dudar de sí mismo y de sus capacidades como padre o madre. Es posible que se culpe rápidamente de las cosas que no van bien y que, a veces, se sienta responsable de los problemas de su hijo tras escuchar comentarios prejuiciosos de otras personas. **Sepa que el MS de su hijo no es culpa suya.** Es muy probable que su hijo hubiera experimentado muchos de los mismos desafíos, incluso si hubiera tomado diferentes decisiones de crianza o le hubiera dado a su hijo diferentes oportunidades.

Además, muchos cuidadores se sienten desesperanzados y pueden preocuparse de que la situación de su hijo nunca cambie. Aunque las circunstancias individuales pueden variar, recuerde que las investigaciones han demostrado que la mayoría de los jóvenes con MS obtienen ganancias clínicamente significativas en respuesta a la terapia o al medicamento basados en la evidencia.

Cuando inevitablemente surgen emociones incómodas, el uso de técnicas de atención plena o meditación puede ayudar a reducir los pensamientos ansiosos, tristes y otros pensamientos poco útiles. Hay muchas aplicaciones que pueden guiarlo en la práctica de atención plena o meditación.

Además, intente desafiar los pensamientos ansiosos para ayudar a cambiar su perspectiva sobre las situaciones estresantes. Por ejemplo, puede hacerse preguntas como: “¿Cuál es la probabilidad real de que lo que me preocupa suceda? ¿Qué otros resultados puede haber? ¿Qué ha sucedido en situaciones similares en el pasado? Si sucede lo que me preocupa, ¿será realmente tan malo como creo que va a ser? ¿Qué herramientas y recursos tengo para afrontar esta situación? ¿Qué consejo le daría a un amigo que se enfrenta a un desafío similar?” Generalmente, las respuestas a estas preguntas pueden ayudarle a “redefinir” los pensamientos de ansiedad y a guiarlo a la hora de pensar de forma más realista y menos catastrófica.

Aunque los numerosos aspectos de la gestión de las necesidades de su hijo, desde ir a reuniones de IEP o 504, programar citas de terapia, hasta participar en prácticas de habla valiente, pueden parecer un trabajo a tiempo completo, recuerde dar prioridad a reservar pequeños momentos para hacer las cosas que a usted le gustan. Ya sea haciendo ejercicio, poniéndose al día con un amigo, leyendo un buen libro, conectando con la naturaleza, haciendo algo artístico o una actividad completamente diferente, programar tiempo para usted mismo puede parecer un lujo inalcanzable, pero le ayudará a sentirse lo mejor posible y, en última instancia, lo pondrá en condiciones de ser un mejor cuidador.

Como bien sabrán quienes lean esto, cuidar a alguien con MS puede causar una sensación de aislamiento. A menudo se tiene la sensación de que nadie entiende realmente las experiencias de su familia ni puede identificarse con ellas. Si este es su caso, lo animamos encarecidamente a que busque contactos con otras personas de la comunidad de MS. Hay muchos grupos en las redes sociales para cuidadores de jóvenes con MS, así como grupos de apoyo virtuales y, en algunos lugares, presenciales. Además, en especial si sus emociones interfieren de manera negativa en su bienestar y afectan su vida, no dude en comunicarse con un profesional tratante para usted. Puede ser increíblemente importante para los cuidadores tener un lugar seguro en dónde hablar de sus propios temores, preocupaciones e inquietudes.

Por último, recuerde celebrar los pequeños éxitos. ¡Algo tan sencillo como saludar a un amigo, unirse a una actividad grupal, pedir una comida de forma independiente, hablar con una nueva niñera o tener una reunión de juego satisfactoria puede representar un gran éxito para su hijo! Reconozca estas “victorias” aunque parezcan pequeñas. Recuerde que el camino a seguir no siempre será lineal ni tranquilo; de hecho, cabe esperar retrocesos periódicos, pero, con el tiempo, ¡se acumula una serie de pequeñas victorias hasta convertirse en un progreso significativo! Incluso cuando mire hacia delante para afrontar nuevos objetivos y desafíos, valore dónde ha estado su hijo y dedique un momento a elogiarse a sí mismo por todo lo que ha hecho, grande y pequeño, para ayudarle en su camino.

## recursos útiles

Visite el sitio web de la Asociación de Mutismo Selectivo (SMA) para obtener recursos, incluidos nuestra biblioteca en línea y videos informativos e inspiradores (también disponibles en nuestro canal de YouTube). La SMA ofrece eventos de capacitación e información, como el Instituto de Formación sobre Mutismo Selectivo (Selective Mutism Training Institute, SMTI) para cuidadores, una conferencia anual con un programa específico de charlas para cuidadores y un grupo de apoyo virtual para cuidadores que se reúne mensualmente. Para obtener asistencia adicional en el entorno escolar, los cuidadores pueden compartir el kit de herramientas para educadores y el curso en línea de formación para educadores con el docente de su hijo y los profesionales de la escuela. Puede encontrar más información sobre estos recursos en el sitio web de la SMA.

### Lecturas recomendadas

Juanita cuenta su historia, libro gratuito de la Fundación Mutismo Selectivo Internacional, escrito por Fabiana Baracchini. Puede descargarse en el sitio web: [www.mutismoselectivointernacional.com](http://www.mutismoselectivointernacional.com)

### Sitios web

Selective Mutism Association (SMA)

[www.selectivemutism.org](http://www.selectivemutism.org)

American Speech Language and Hearing Association (ASHA)

<https://www.asha.org/public/speech/disorders/Selective-Mutism>

Anxiety Canada

<https://www.anxietycanada.com/>

Effective Child Therapy

<https://effectivechildtherapy.org/>

Selective Mutism Learning University

<https://www.selectivemutismlearning.org>



## **Libros para cuidadores de jóvenes con MS/ansiedad**

### ***Breaking Free of Child Anxiety and OCD: A Scientifically Proven Program for Parents***

de Eli Lebowitz

## **Libros para cuidadores de jóvenes con MS/ansiedad(cont.)**

### ***Can I Tell you about Selective Mutism? A Guide for Friends, Family and Professionals***

de Alison Winters y Maggie Johnson

### ***Growing up Brave: Expert Strategies for Helping your Child Overcome Fear, Stress, and Anxiety***

de Donna Pincus

### ***Helping Your Child with Selective Mutism***

Dr. Angela McHolm, Dr. Charles Cunningham, y Melanie Vanier

### ***The Ideal Classroom Setting for the Selectively Mute Child: A Guide for Parents, Teachers, and Treatment Professionals***

de Elisa Shipon-Blum

### ***The No Worries Guide to Raising Your Anxious Child: A Handbook to Help You and Your Anxious Child Thrive***

Karen Lynn Cassidy

### ***Overcoming Selective Mutism: The Parents' Field Guide***

de Aimee Kotrba y Shari Saffer

### ***Selective Mutism: An Assessment and Intervention Guide for Therapists, Educators, & Parents***

de Aimee Kotrba

### ***The Selective Mutism Treatment Guide: Manuals for Parents, Teachers, and Therapists: Still Waters Run Deep***

Ruth Perednik

### ***You and Your Anxious Child: Free Your Child from Fears and Worries and Create a Joyful Family Life***

de Anne Marie Albano

## **Libros para adolescentes**

***Being Brave with Selective Mutism: A Step by Step Guide for Children and their Caregivers***

de Rachel Busman

***Conquer Negative Thinking for Teens: A Workbook to Break the Nine Thought Habits That Are Holding You Back***

de Mary Alvord

***Learning to Play the Game: My Journey Through Silence***

Jonathan Kohlmeier

***The Shyness and Social Anxiety Workbook for Teens, 2nd Edition***

de Jennifer Shannon

## **Libros para niños pequeños**

***Visite la librería de nuestro sitio web para obtener una lista completa de lecturas recomendadas para niños pequeños y otros libros para el mutismo selectivo.***

## Artículos de investigación sobre tratamientos para el mutismo selectivo

Bergman, R. L., Gonzalez, A., Piacentini, J., & Keller, M. L. (2013). Integrated behavior therapy for selective mutism: a randomized controlled pilot study. *Behaviour Research and Therapy*, 51(10), 680-689.

Carpenter, A.L., Puliafico, A.C., Kurtz, S.M.S., Pincus, D.B., & Comer, J.S. (2014). Extending Parent-Child Interaction Therapy for early childhood internalizing problems: New advances for an overlooked population. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17, 340-356.

Catchpole, R., Young, A., Baer, S., & Salih, T. (2019). Examining a novel, parent child interaction therapy-informed, behavioral treatment of selective mutism. *Journal of Anxiety Disorders*, 66, 1-9.

Cornacchio, D., Furr, J.M., Sanchez, A.L., Hong, N., Feinberg, L., Tenenbaum, R., Del Busto, C., Bry, L.J., Poznanski, B., Miguel, E., Ollendick T., Kurtz, S.M.S., & Comer, J.S. (2019). Intensive group behavioral treatment (IGBT) for children with selective mutism: A preliminary randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 87, 720-733.

Furr, J., Sanchez, A., Hong, N., & Comer, J. (2020). Exposure therapy for childhood selective mutism: principles, practices, and procedures. In T. Peris, E. Storch, & J. McGuire (Eds.), *Exposure therapy for children with anxiety and OCD: Clinician's guide to integrated treatment*. (pp. 113-142). Academic Press.

Klein, E.R., Armstrong, S.L., Skira, K., & Gordon, J. (2017). Social communication anxiety treatment (S-CAT) for children and families with selective mutism: A pilot study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22, 90-108.

Kovac, L. M., & Furr, J.M. (2019). What teachers should know about Selective Mutism in early childhood. *Early Childhood Education Journal*, 47(1), 107-114.

Muris, P., & Ollendick, T. H. (2015). Children who are anxious in silence: a review on selective mutism, the new anxiety disorder in DSM-5. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 151-169.

Oerbeck, B., Stein, M. B., Pripp A. H., & Kristensen, H. (2015). Selective mutism: follow-up study 1 year after end of treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 24(7), 757-766.

Oerbeck, B., Overgaard, K. R., Stein, M. B., Pripp, A. H., & Kristensen, H. (2018). Treatment of selective mutism: a 5-year follow-up study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1-13.

Steains, S., Malouff, J., & Schutte, N. (2021). Efficacy of psychological interventions for selective mutism in children: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Child: Care, Health, and Development*, 47, 771-781.

**Autores del Kit de herramientas para cuidadores: Rachel Merson, Psy.D., Katelyn Reed, M.S., LLP, Christy Tadros, LPCC, y Lisa Kovac, Ed.S., Ph.D.**

Algunas partes de este documento se adaptaron del Kit de herramientas para educadores de la SMA, que fue desarrollado por Rachel Busman, Psy.D., ABPP, Emily Doll, M.A., M.S., CCC-SLP, Jenny Foster, B.S., Jami Furr, Ph.D., Lisa Kovac, Ed.S., Ph.D., Kristin Leos, B.A., y Katelyn Reed, M.S.



**sma**

SELECTIVE MUTISM  
ASSOCIATION