



Guía de Recursos en Rhode Island para Familias con Niños que Presentan Trastornos del Espectro de Autismo

OFICINA PARA FAMILIAS QUE ESTÁN CRIANDO NIÑOS QUE NECESITAN CUIDADOS ESPECIALES

JULIO 2007

AVISO A LOS PROFESIONALES EN LA RAMA: ESTE ES UN RECURSO VALIOSO PARA CUANDO TRABAJE CON ESTAS FAMILIAS.

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN	3
SECCIÓN 1. PARA ENTENDER LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE AUTISMO (TEA)	6
Definición de los trastornos del espectro de autismo (TEA)	
Los trastornos dentro del espectro	
Como los TEA afectan el desarrollo del niño	
Causas de los TEA	
Más sobre los TEA	
SECCIÓN 2. ACOSTUMBRARSE AL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO	18
No se inunde con información	
Permita sentirse afligido	
Sea el primero que intercede por su hijo	
Como ayudar a que su familia se acostumbre	
Pasos a seguir para proveer seguridad en su hogar	
SECCIÓN 3. PASOS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO	26
Asistencia Médica	
Servicios	
Educación	
SECCIÓN 4. TRATAMIENTO E INTERVENCIONES	40
Como seleccionar un tratamiento	
Métodos para modificar el comportamiento	
Métodos biomédicos y dietéticas	
Medicamentos (tratamientos psico-farmacológicos)	
SECCIÓN 5. EDUCACIÓN ESPECIAL	53
Evaluaciones en educación especial	
Plan de Educación Individual (IEP, por sus siglas en inglés)	
Plan 504	
Lugares alternos	
Como diseñar la educación especial para alumnos con TEA	
Como abogar por el éxito de su hijo en la escuela	
La transición de la adolescencia a la vida adulta	
Viviendo y trabajando como adulto	
SECCIÓN 6. RECURSOS EN LA COMUNIDAD Y SITIOS EN LA RED	63
Resumen de recursos en la comunidad de Rhode Island por tipo de servicio	
Lista alfabética de recursos comunitarios en Rhode Island	
Recreación terapéutica	
Lugares alternos de educación	
Agencias estatales	
Sitios en la red	
APÉNDICE A. PREGUNTAS MÁS FRECUENTES DE LAS FAMILIAS	116
APÉNDICE B. LEYES IMPORTANTES QUE AFECTAN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES	121
APÉNDICE C. CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO	125
GLOSARIO	129
ACRÓNIMOS	136
RECONOCIMIENTOS	140



INTRODUCCIÓN

Bienvenidos a esta Guía de recursos en Rhode Island para familias con niños que presentan trastornos del espectro de autismo (TEA). Esta guía fue redactada por un comité de expertos en TEA, encabezado por la Oficina de Familias que están Criando Niños que Necesitan Cuidados Especiales de Salud, un grupo que colabora con el Departamento de Salud de Rhode Island. Los miembros del comité incluyen médicos, miembros de organizaciones comunitarias y padres de familia que tiene hijos con TEA.

Tal como muchos padres de niños a quienes se les ha diagnosticado TEA, usted pudiera sentirse abrumado. Puede que se sienta preocupado por el progreso del desarrollo de su hijo, sobre si a su hijo se le dio o no el diagnóstico apropiado y sobre cuáles deberían ser sus pasos a seguir. Hay ayuda disponible.

Esta Guía de Recursos en Rhode Island provee a las familias la información necesaria durante las diferentes etapas del proceso de diagnóstico; asimismo, les ayuda a encontrar la asistencia y apoyo que necesitan para sus niños y para la familia. La información detallada en esta guía incluye:

- » Las señales y síntomas de TEA y sus efectos en el desarrollo del niño.
- » Cómo adaptarse al diagnóstico de su hijo.
- » Asistencia para cobertura de salud.
- » Tratamientos e intervenciones.
- » Servicios académicos.
- » Recursos en la comunidad y otros apoyos a la familia.

A este punto, puede que ya haya visto a un sinnúmero de médicos y especialistas en busca de un diagnóstico para su hijo. Ha hecho bien. El diagnóstico temprano y apropiado puede ayudarle a elegir entre las opciones que tenga y puede llevarle a obtener mejores resultados para su hijo. El tener un diagnóstico específico de TEA algunas veces puede abrir puertas a servicios que de otra forma le sería difícil tener acceso. Sin embargo, es importante recordar que solamente los profesionales expertos en el diagnóstico y control de TEA pueden hacer un diagnóstico preciso. En general, entre los profesionales que pueden diagnosticar TEA se encuentran: pediatras que tratan todos los aspectos del desarrollo infantil, neurólogos pediátricos y psicólogos o psiquiatras de niños. Otros profesionales que pueden ayudar a aclarar el diagnóstico incluyen: patólogos del idioma y del habla, ergoterapeutas, fisioterapeutas, genetista, audiólogos, educadores y educadores especiales.

Diagnosticar TEA en un niño no es simple ya que no hay exámenes médicos para detectarlo. Los médicos utilizan varios tipos de exámenes médicos para “eliminar” otras condiciones y trastornos, tales como pérdida auditiva, retraso mental y problemas del habla. Los médicos que se especializan en TEA pueden utilizar una variedad de instrumentos para determinar si un niño tiene o no TEA; estos instrumentos incluyen, desde escalas de evaluación y listas de evaluaciones hasta la observación del habla y comportamiento del niño. Para hacer un diagnóstico, los médicos deben observar evidencia concreta de una deficiencia en las habilidades sociales y de comunicación del niño y problemas en su comportamiento antes de los tres años de edad. Los niños que presentan trastornos del espectro de autismo generalmente tienen problemas en cada una de las áreas antes mencionadas.

La mayor parte de niños con TEA presentan síntomas del/los trastorno(s) desde su infancia. El reconocer las dificultades que se presentan en sus relaciones sociales, de comunicación y en el proceso de pensamiento es esencial para hacer un diagnóstico preliminar e intervención. Usualmente, a los niños con TEA se les identifica como tal cuando tienen entre 18 y 24 meses de edad, excepto a aquéllos con el trastorno de Asperger, el cual tiene un comienzo más tardío.

Para los padres de familia y familiares, el enterarse de que su niño tiene TEA puede ser muy difícil. Durante el proceso de diagnóstico, pudieran sentirse aislados y solos. Es importante recordar que estos sentimientos son normales. El buscar apoyo por parte de su compañero de vida, familia y amistades puede ser beneficioso. Otros padres de familia con niños que tienen TEA también pueden ser un valioso recurso. Además, existen muchas organizaciones locales y nacionales a las que puede dirigirse para aprender más sobre los TEA.

A medida que vaya sabiendo más de los TEA y comience a utilizar los recursos y los medios de apoyo disponibles, se sentirá más en control y la vida de su familia comenzará a tomar forma. Entre más conocimiento tenga, se sentirá con más capacidad de tomar el papel de defensor de su hijo. Recuerde, usted es la persona que mejor abogará por su hijo.



Bienvenidos a Holanda

por Emily Pearl Kingsley

Muchas veces me piden que describa la experiencia de criar a un hijo con una discapacidad; para ayudar a que las personas que no han pasado por esa experiencia única la entiendan, para que se imaginen cómo sería. Es algo como esto ...

Cuando uno va a tener un bebé, es como planear un maravilloso viaje de vacaciones, digamos, a Italia. Uno compra muchos libros de información turística y hace unos planes estupendos. El Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas en Venecia. Puede que aprenda unas cuantas frases útiles en italiano. Todo es fascinante.

Después de meses de expectativa, por fin llega el día. Empacas tus maletas y allá vas. Después de varias horas, el avión aterriza. La aeromoza viene y te dice: “Bienvenida a Holanda.”

“¿Holanda?”, dice. “¿Cómo que Holanda?, ¡Yo voy para Italia! Yo debería estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.”

Pero, ha habido un cambio en mi itinerario de vuelo. Han aterrizado en Holanda y allí debes quedarte.

Lo más importante es que no te han llevado a un lugar horrible, desagradable, sucio, lleno de pestilencia, hambre y enfermedad. Es solamente un lugar diferente.

Así es que, debes salir y comprarte nuevos libros de información turística; y debes aprender todo un lenguaje diferente; y conocerás a un grupo diferente de personas que nunca hubieses conocido antes.

Solamente es un lugar diferente. Es un lugar en donde todo es más lento y menos llamativo que en Italia. Pero después de estar allí por un rato y descansar, echas un vistazo a tu alrededor y comienzas a notar que Holanda tiene molinos de viento, tiene tulipanes y tiene sus Rembrandt.

Pero todas las personas que conoces parecen ocupadas, yendo y viniendo de Italia, y todos presumen de lo bien que la pasaron; y por el resto de tu vida, te dirás: “Sí ... fue allí adonde se suponía que fuera. Eso fue lo que planeé.”

Ese pesar jamás desaparecerá, porque haber perdido ese sueño es una gran pérdida.

Pero si te pasas la vida entristecida porque no llegaste a Italia, puede que nunca te sientas libre de disfrutar las cosas tan especiales y tan preciosas que encontrarás en Holanda.

Para Entender los Trastornos del Espectro de Autismo

DEFINICIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE AUTISMO (TEA)

Los trastornos del espectro de autismo (TEA) se consideran como trastornos neurológicos, lo cual significa que afectan las funciones del cerebro. Los TEA afectan a cada niño de manera diferente, habiendo diferentes niveles de gravedad. Sin embargo, todo niño con TEA presenta dificultades en 3 áreas: interacción social, comunicación y comportamientos de repetición.

Dos niños con el mismo trastorno pueden comportarse de manera diferente y tener habilidades distintas. La capacidad de aprendizaje de un niño y su manera de pensar pueden variar, ésta va desde tener habilidades excepcionales hasta tener una discapacidad grave.

Algunos niños que están afectados de manera ligera pudieran presentar solamente unos escasos retrasos en el habla y mucha más dificultad en sus habilidades sociales. Un niño con un TEA pudiera presentar habilidades promedio o sobre el promedio en cuanto a capacidad verbal, de memoria o de configuración espacial, pero pudiera dificultársele en grado sumo ser imaginativo o participar en actividades con sus amigos. Otros niños pudieran estar afectados de manera más grave y pudieran necesitar más ayuda en sus actividades diarias.

LOS TRASTORNOS DENTRO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.

El término ‘trastornos del espectro de autismo’ no es un diagnóstico específico. Es un término general que incluye los diagnósticos de los siguientes trastornos: de Autismo, de Asperger y el Generalizado del Desarrollo (incluyendo los menos comunes: Trastorno de Desintegración Infantil y el Trastorno de Rett.)

No existen exámenes médicos específicos para diagnosticar los TEA. Un diagnóstico exacto debiera estar cimentado en la observación del comportamiento del niño, su habilidad para comunicarse, sus habilidades sociales y su nivel de desarrollo. El diagnóstico de un TEA, o de cualquier otra discapacidad de desarrollo, se emite de acuerdo al Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Cuarta Edición (DSM-IV), publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría. Esta es la herramienta principal que los profesionales en

salud mental utilizan en los Estados Unidos. Consulte el apéndice C para examinar el criterio de diagnóstico contenido en el DSM-IV que los profesionales utilizan para diagnosticar a niños con TEA.

A continuación presentamos una descripción de cada trastorno.

TRASTORNO DE AUTISMO

Los niños con trastorno de autismo tienen problemas para establecer relaciones sociales normales y comunicarse con los demás. También pudieran tener un rango limitado de actividades e intereses. El trastorno de autismo varía de gran manera entre los niños que lo presentan. Algunas veces se refieren al trastorno por otros nombres, tales como: autismo infantil inicial, Autismo Infantil, Autismo Clásico o Autismo de Kanner. El Trastorno de Autismo afecta más a los niños que a las niñas.

TRASTORNO DE ASPERGER

El Trastorno de Asperger es relativamente un diagnóstico nuevo, afecta más a los niños que a las niñas. La mayor parte de niños con Asperger tienen una inteligencia normal y un desarrollo temprano del habla. Sin embargo, tienen una deficiencia grave en sus habilidades sociales y no son capaces de comunicarse de manera efectiva con los demás. Muchos niños con este trastorno tienen una coordinación deficiente; lenguaje repetitivo; problemas con la lectura, la matemática o con sus habilidades de escritura; comportamiento inusual o peculiar; obsesión con tópicos específicos y falta de sentido común.

TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO GENERALIZADO, NO ESPECIFICADO

El PDD-NOS (por sus siglas en inglés) es conocido también como autismo atípico o autismo leve. Los niños con PDD-NOS usualmente tienen graves deficiencias en varias áreas del desarrollo, incluyendo la interacción social y las habilidades de comunicación. Es un trastorno neurológico que se diagnostica cuando los niños presentan varias características del trastorno del autismo, pero no completan todo el cuadro clínico.



TRASTORNO DE DESINTEGRACIÓN INFANTIL

El Trastorno de Desintegración Infantil es una condición que se presenta en niños de 3 a 4 años. La función intelectual, social y del habla del niño se deteriora en el transcurso de varios meses. Esta rara condición también es conocida como psicosis de desintegración o Síndrome de Héller. Los síntomas incluyen: pérdida de habilidades sociales, pérdida del control de la vejiga y los intestinos, pérdida de habilidades motoras, pérdida del lenguaje receptivo y expresivo, retraso o falta del habla, ineficacia en el desarrollo de relaciones con compañeros, falta de juegos, inhabilidad para iniciar o mantener una conversación y disfunción en comportamientos no verbales.

TRASTORNO DE RETT

El Trastorno de Rett es un trastorno genético del cerebro, que generalmente se presenta en niñas (comenzando entre los 6 y los 18 meses de edad), caracterizado por retorcer las manos, crecimiento lento del cerebro y la cabeza, anormalidades al caminar, convulsiones y retraso mental. Los síntomas pueden incluir: caminar de puntillas, problemas con el sueño, dientes largos y protuberantes, caminar con los pies separados y patrones de respiración desorganizada que se presentan cuando se está despierto. Hoy en día se cuenta con un examen genético específico para confirmar el diagnóstico del Trastorno de Rett.

AFECCIONES RELACIONADAS

Existe una cantidad de afecciones que se entrelazan con los TEA o, en algunos casos, hasta pudieran confundirse con éstos. Estas afecciones se pueden agrupar en cuatro categorías:

- » Trastornos genéticos: Síndrome de Angelman, Síndrome del Cromosoma X frágil, Síndrome de Prader-Willi y el Síndrome de Williams;
- » Afecciones neurológicas: Trastornos por Convulsión y el Síndrome de Tourette;
- » Trastornos psiquiátricos: Trastornos por Ansiedad, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar, Trastorno de Déficit de Atención y
- » Otras discapacidades de aprendizaje y trastornos: trastorno por déficit de atención con hiperactividad, hiperlexia, retraso mental, Trastorno del Aprendizaje No Verbal, Trastorno de Oposición Desafiante, Trastorno Semántico-Pragmático.

Por favor, consulte el glosario para leer la descripción de estos trastornos. La mayoría de niños con TEA no presentan estas afecciones.

COMO LOS TEA AFECTA EL DESARROLLO DEL NIÑO

Las familias son usualmente las primeras en notar que el niño no está logrando alcanzar los puntos sobresalientes de desarrollo u observan que el comportamiento del mismo es motivo de preocupación. Algunas familias dicen que su bebé les pareció diferente desde que nació. Otras familias dicen que les parecía que su niño se estaba desarrollando de manera normal hasta que éste comenzó a presentar ciertos comportamientos inusuales o no se desarrolló de la manera esperada. El diagnóstico de TEA se basa en la observación del comportamiento del niño o en los síntomas que se presentan en sus relaciones sociales, su comunicación social y su capacidad de imaginación. Cada síntoma puede variar en gravedad, yendo desde ligero hasta grave. A continuación presentamos algunas maneras posibles en las que TEA pudiera afectar el desarrollo infantil:

RELACIONES SOCIALES

Un niño pudiera pasar más tiempo solo que con otros niños, pudiera mostrar poco interés en hacer amistades y pudiera responder menos a ciertos indicadores sociales, tales como contacto visual, lenguaje corporal universal o sonrisas. Otras características pudieran incluir, pero no están limitadas a:

- » No desear que le abracen o arrullen;
- » Un despego sentimental hacia los demás;
- » No imitar a los demás;
- » No estar consciente de los sentimientos de otros, y
- » Una falta de espontaneidad para compartir intereses con los demás.

COMUNICACIÓN SOCIAL

El niño no desarrolla la habilidad de lenguaje u otro método para comunicarse, tal como señalar o hacer gestos. En un principio, el niño pudiera hablar, y luego perder el habla. Otros síntomas pudieran incluir:

- » No hay balbuceo para cuando cumple el año de edad, no utiliza palabras sencillas a los 16 meses, no hay frases de dos palabras a los 24 meses;
- » No responde a su nombre o a indicadores verbales, pudiera comportarse como si fuera sordo, aunque sus exámenes auditivos se encuentren dentro del rango normal;
- » No parece entender cuando se le pide algo simple;
- » Tiene dificultad para expresar conceptos y lo que necesita;
- » Repite palabras o frases (conocido como ecolalia) en lugar de utilizar lenguaje normal, y
- » Habla enfocándose en tópicos, por ejemplo: siempre habla de lo mismo – números, letras, trenes.

COMPORTAMIENTOS REPETITIVOS

El niño pudiera enfocarse en un solo interés o tópico. Al niño le pudiera faltar imaginación o espontaneidad al jugar, pudiera no imitar las acciones de los demás o no iniciar o participar en juegos imaginarios. Otros síntomas pudieran incluir:

- » Estar demasiado apegado a objetos;
- » Juegos inusualmente obsesivos con juguetes u objetos (pudiera ponerlos en líneas o darles vueltas);
- » No gustarle cambios en la rutina o el ambiente (por ejemplo: cambios en la rutina o las tareas diarias, objetos que se han movido a otro lugar), y
- » Movimientos corporales inusuales (sacudir o girar las manos)

SENSIBILIDAD SENSORIAL

En niños con TEA, la sensibilidad sensorial es común. Esto pudiera tener como resultado que los cinco sentidos del niño (vista, oído, tacto, olfato y gusto) sean activos a niveles más o menos de lo usual. Algunos comportamientos que pudieran indicar que un niño tiene sensibilidad sensorial incluyen:

- » Cubrirse los oídos (sensibilidad al ruido);
- » Ponerse rígido cuando se le abraza (sensibilidad al tacto);
- » Quitarse la ropa con frecuencia (sensibilidad a la sensación de la tela al tocar la piel);
- » Rehusarse a comer ciertos alimentos (sensibilidad a la textura de los alimentos);
- » Colocar objetos cerca de la nariz para olerlos (sensibilidad a los olores) y
- » Volverse insensible o hiperactivo en lugares ruidosos o con mucha luz.

OTRAS CARACTERÍSTICAS

- » Tener rabietas frecuentes, sin razón aparente;
- » Mostrar falta de temor al peligro;
- » Golpear o morder a otros o a sí mismo, y
- » No presentar reacción al dolor.

Las familias pueden encontrar más información sobre cuáles son los puntos sobresalientes en el desarrollo del niño conectándose a la red de los Centros Para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), www.cdc.gov/actearly/spanish.

Conozca las Señales. Actúe de Inmediato.

WWW.CDC.GOV/ACTEARLY/SPANISH, 1-800-CDC-INFO

ES TIEMPO DE CAMBIAR LA MANERA EN LA QUE
CONSIDERAMOS EL CRECIMIENTO INFANTIL.

A medida que crecen, los niños siempre están aprendiendo cosas nuevas. A continuación le presentamos algunas de las cosas de las que usted debería estar pendiente a medida que su hijo crece. Debido a que cada niño se desarrolla a su propia velocidad, su niño pudiera alcanzar estos puntos sobresalientes un poco antes o después que otros niños de su misma edad. Utilice esta guía, y si tiene alguna inquietud, hable con el médico o enfermera de su niño.

PARA CUANDO CUMPLEN LOS 7 MESES, MUCHOS NIÑOS PUEDEN:

- » Voltear la cabeza cuando oyen su nombre
- » Sonreírle a otra persona
- » Responder con sonidos a otros sonidos
- » Disfrutar del juego social (como 'peek-a-boo')

PARA CUANDO CUMPLEN UN AÑO, MUCHOS NIÑOS PUEDEN:

- » Utilizar gestos simples (mover la mano para indicar "adiós")
- » Hacer sonidos como "ma" y "pa"
- » Imitar acciones en sus juegos (aplaudir si usted aplaude)
- » Responder cuando se le dice "no"

PARA CUANDO CUMPLEN EL AÑO Y MEDIO, MUCHOS NIÑOS PUEDEN:

- » Fingir juegos simples ("hablar" por un teléfono de juguete)
- » Señalar objetos que le interesan
- » Mirar objetos que usted le señala y le pide que "vea"*
- » Utilizar palabras sencillas sin que se los sugieran

PARA CUANDO CUMPLEN DOS AÑOS, MUCHOS NIÑOS PUEDEN:

- » Utilizar frases de 2 a 4 palabras
- » Seguir instrucciones simples
- » Interesarse más en otros niños
- » Señalar objetos o dibujos cuando se les nombra

PARA CUANDO CUMPLEN 3 AÑOS, MUCHOS NIÑOS PUEDEN:

- » Demostrar afecto por sus compañeros
- » Utilizar oraciones de 4 a 5 palabras
- » Imitar adultos y compañeros (correr cuando otros niños corren)
- » Jugar juegos imaginarios con muñecos, animales y personas (“dar de comer” al osito)

PARA CUANDO CUMPLEN 4 AÑOS, MUCHOS NIÑOS PUEDEN:

- » Utilizar oraciones de 5 a 6 palabras
- » Obedecer instrucciones de 3 partes (“vístete, péinate y lávate la cara”)
- » Cooperar con otros niños

PREGUNTAS QUE PUEDE HACER AL MÉDICO O ENFERMERA DE SU NIÑO:

- » ¿Qué puedo hacer para mantener un seguimiento en el desarrollo de mi hijo?
- » ¿Qué debo hacer si el progreso de mi hijo me preocupa?
- » ¿Adónde me dirijo para obtener más información?
- » ¿Me puede remitir a un especialista para obtener más información?

Obtenido de libro “Cuidando a su Bebé y al Pequeño Niño: Desde el Nacimiento Hasta los 5 Años,” por su nombre en Inglés: “Caring for Your Baby and Young Child: Birth to Age 5,” escrito por Steven Shelov, Robert E. Hannermann, © 1991, 1993, 1998, 2004 por la Academia Americana de Pediatría. Utilizado con permiso de Bantam Books, una division de Random House, Inc.

** Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., y Drew, A. (2000). A Screening Instrument for Autism at 18 months of age: A 6-Year-Follow-up Study. J. Am Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 39:694-702.*

CAUSAS DEL LOS TEA

Los investigadores actualmente trabajan para encontrar maneras de evitar, diagnosticar y tratar los TEA y trastornos relacionados en niños. Existen muchas teorías sobre la razón por la que a más niños se les está diagnosticando con los TEA. Las teorías más comunes sostienen que existen componentes tanto genéticos como ambientales y que esto es probablemente una nueva forma de clasificar a niños que anteriormente se consideraba que presentaban otros diagnósticos.

FACTORES GENÉTICOS

La genética, o sea el estudio de los genes, puede proveer algunas pistas sobre las causas de los TEA. Nuestros genes se encuentran casi en todas las células de nuestro cuerpo y ellos controlan el crecimiento del cuerpo y su funcionamiento. La mitad de nuestros genes los heredamos de nuestro padre y la otra mitad, de nuestra madre.

UNA CHARLA CON EL GENETISTA.

Se pudiera recomendar hablar con un genetista (un médico que se especializa en trastornos genéticos) para ayudar a encontrar las causas de un TEA. La consulta generalmente requiere del historial completo del paciente, de la familia (lo que se conoce como pedigrí), un examen físico completo y análisis de sangre recomendados. Las familias que obtienen un diagnóstico específico pueden recibir asesoría genética sobre las posibilidades de que en el futuro un TEA se presente en otro miembro de la familia.

FACTORES AMBIENTALES

Algunas personas consideran que los TEA son causados por factores ambientales. Existen varias teorías que vinculan los factores ambientales a los TEA, ninguna de las cuales ha sido probada por medio de investigaciones. Estas teorías incluyen: trauma al momento de nacer, toxinas, factores dietéticos y vacunas. Sin el suficiente apoyo científico o sin que los profesionales se pongan de acuerdo, el Departamento de Salud de Rhode Island no solidariza con ninguna de estas teorías.

La mayor parte de profesionales están de acuerdo que:

- » a un 0.6%, es decir a 1 de cada 166 niños, se le diagnostica un TEA.
- » Se han descubierto anomalías en los cromosomas de un 6-8% de niños con TEA.
- » Cuando una familia tiene un niño con un TEA, la probabilidad de que se presente en otros niños que se tengan es de entre 4 y 8%.
- » Los varones son afectados de 3-4 veces más que las mujeres.
- » En gemelos idénticos, si uno está afectado, existe una probabilidad muy grande de que el segundo gemelo también lo esté.

La mayor parte de niños con TEA (90-95%) presentan TEA idiopático, lo que quiere decir que la causa es desconocida. En la actualidad, los investigadores laboran arduamente para identificar genes asociados a los TEA idiopáticos. El otro 5-10% de niños presentan TEA “secundarios”, lo que significa que existe una causa.

MÁS SOBRE LOS TEA

EL ORIGEN DEL TÉRMINO “AUTISMO”

El término “autismo” o “autista” viene de la palabra griega ‘auto’ que significa ‘por sí mismo’ y fue utilizada por primera vez por el psiquiatra Eugene Bleuler en 1911. Tiempo después, en 1943, Leo Kanner, un psiquiatra austriaco de la Universidad John Hopkins, nuevamente utilizó el término “autismo” para describir a los niños que presentaban comportamientos específicos que identificó como trastornos neurológicos. Alrededor de ese mismo tiempo, un pediatra austriaco en Viena de nombre Hans Asperger, que estudiaba a niños que presentaban comportamientos similares, también utilizó la descripción de “autista” en 1944. Ambos médicos asociaron el término “autista” con cualidades específicas observadas en niños en áreas de comunicación, interacción social y comportamientos. Desde ese entonces, los médicos han aprendido mucho más sobre el amplio espectro de comportamientos del autismo y conectaron los tantos mitos asociados con este trastorno.

MITOS COMUNES SOBRE LOS TEA

MITO: DENTRO DE CADA NIÑO CON UN TEA EXISTE UN GENIO.

Se han identificado a muchas personas famosas, incluyendo a Ludwic Van Beethoven, Isaac Newton y Albert Einstein, como de haber probablemente tenido un TEA. Mientras que es cierto que algunos niños que tienen un TEA poseen un IQ [cociente intelectual] a nivel de genio, la mayoría no lo posee. Los niños con un TEA tienen una amplia gama de resultados en el IQ, al igual que los demás niños.

MITO: CADA NIÑO CON UN TEA TIENE UN TALENTO ESPECIAL.

Hay niños con un TEA que sí tienen un talento especial. Sin embargo, la mayor parte de niños, no tiene ninguno. Muchos niños con un TEA tienen habilidades dispares, puede que sobresalgan en un área, como las matemáticas, pero no les va muy bien en otras, como la comunicación social.

MITO: LOS NIÑOS CON TEA NO TIENEN SENTIMIENTOS Y NO PUEDEN ENCARIÑARSE CON OTROS.

Los niños con TEA sí tienen sentimientos, pero los expresan de manera diferente. La investigación demuestra que los niños con TEA pueden formar lazos con personas que son importantes en sus vidas.

MITO: LOS NIÑOS CON TEA NO PUEDEN COMUNICARSE.

Muchos niños con un TEA tienen habilidades verbales. Otros pueden comunicarse por medio de gestos, intercambio de dibujos, lenguaje de sordo-mudos; lenguaje verbal y tecnología de computación (vea la Sección 4 para obtener más información sobre estas intervenciones).

MITO: LOS NIÑOS CON UN TEA NO ESTABLECEN CONTACTO VISUAL.

Muchos niños que tienen un TEA sí establecen contacto visual. A los niños que tienen dificultad para mirar a otra persona a la cara, se les puede enseñar a establecer contacto visual.

La Historia de Angel

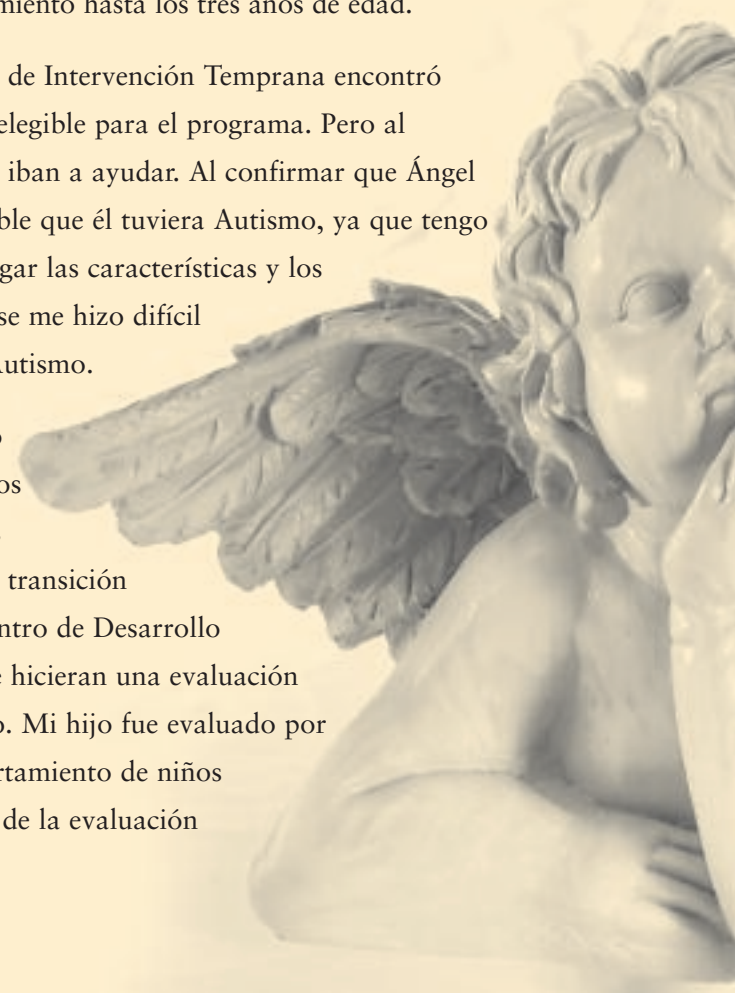
La siguiente es la historia de una madre, cuyo hijo Angel, ha sido diagnosticado con TEA. La historia relata los obstáculos y dificultades que enfrentaron, tanto la madre como Angel, para obtener los servicios que ambos necesitaban.

Mi hijo Ángel nació muy saludable en Abril del 2001. El siempre fue un niño bueno y feliz que trae alegría a todos en su alrededor. Ángel se estaba desarrollando muy bien hasta que cumplió los dos años de edad y comencé a preocuparme por que el no estaba hablando como los otros niños de su edad.

Fui al pediatra y le conté mis preocupaciones y el me aseguro que mi hijo estaba bien. El pediatra me dijo que mi preocupación venia del hecho que yo estaba comparando a Ángel con su hermano mayor Luís, quien siempre estaba adelantado en su desarrollo. El pediatra me dijo que esperara seis meses para ver si las cosas cambiaban y mientras tanto me pidió que apuntara todas las palabras que Ángel decia. Durante este tiempo Ángel solo decia cinco palabras y después note que había dejado de decir dos de las palabras que había aprendido. En ese momento mi preocupación se altero y yo misma llame a Intervención Temprana, un programa de evaluación del desarrollo de los niños desde el nacimiento hasta los tres años de edad.

Mi mayor temor se hizo realidad cuándo el programa de Intervención Temprana encontró que Ángel estaba atrasado en su desarrollo y que era elegible para el programa. Pero al mismo tiempo fue un alivio para mí por que ellos nos iban a ayudar. Al confirmar que Ángel estaba atrasado también comencé a pensar si era posible que él tuviera Autismo, ya que tengo un primito Autista. Mi curiosidad me dirigió a investigar las características y los síntomas del Autismo, y por medio de esta búsqueda se me hizo difícil admitir que Ángel tenía varios síntomas similares al Autismo.

Ángel recibió servicios de Intervención Temprana solo por seis meses ya que el comenzó el programa a los dos años y medio y el programa termina cuando los niños cumplan tres años. En preparación para el proceso de transición (salida) de Intervención Temprana lleve a Ángel al Centro de Desarrollo para Niños en el hospital de Rhode Island para que le hicieran una evaluación independiente. Yo quería saber si Ángel tenía Autismo. Mi hijo fue evaluado por dos pediatras especializados en el desarrollo y comportamiento de niños pequeños y también por un psicólogo. Los resultados de la evaluación confirmaron que Ángel tiene Autismo.



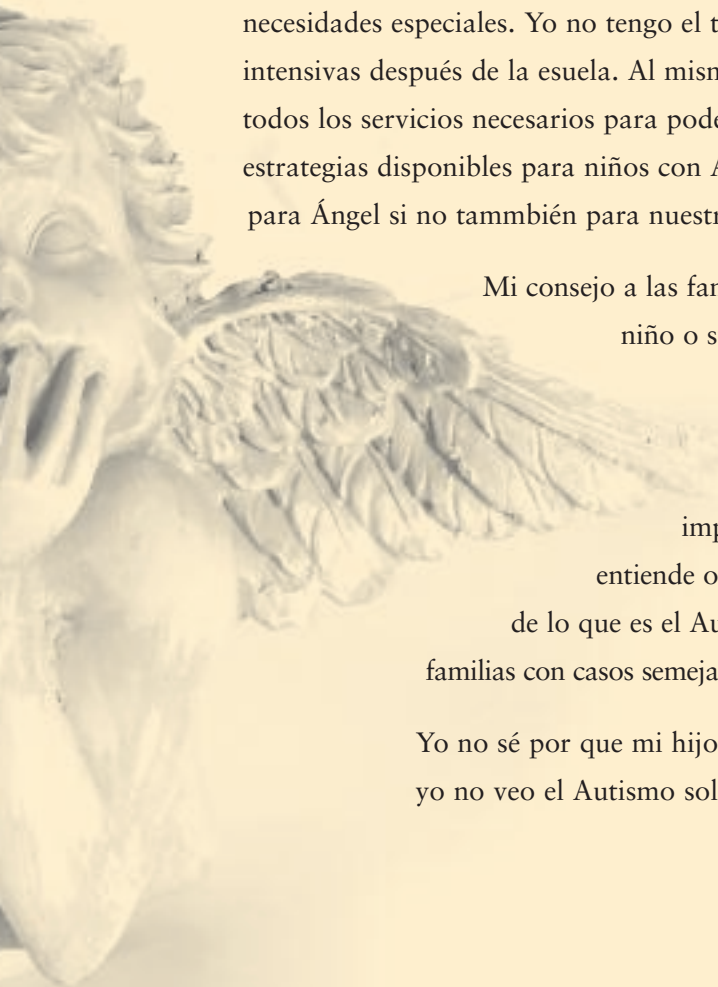
Al salir de Intervención Temprana, el Departamento de Educación Especial hizo su propia evaluación y como ellos no pueden diagnosticar el Autismo solo me dijeron que Ángel tenía retrasos en su desarrollo. El Departamento de Educación Especial considero las dos evaluaciones y encontraron que Ángel era elegible para servicios de educación especial. Fue muy importante para mí que la escuela reconociera que Ángel tiene Autismo, de manera que ellos puedan proveerle los servicios mas apropiados para él.

Desde los 3 años de edad, Ángel ha asistido a un programa intensivo para niños con Autismo. Ángel recibe todos sus servicios por medio de la educación especial. Los servicios que el recibe son la terapia de el habla, terapia ocupacional y terapia física. El también participa en actividades en un salón de clases con niños que no tienen discapacidades. Y este programa trabaja específicamente para moldear su comportamiento. Todos los meses me reúno con la profesora para hablar sobre el progreso de Ángel y también lo observo durante el día en sus clases. La escuela me ha ayudado mucho enseñándome estrategias para mejorar su comportamiento y como incorporar lo que el hace en la escuela en lo que hacemos en la casa diariamente.

Es difícil ser madre soltera con dos hijos y tener que trabajar y cuidar a mi hijo con necesidades especiales. Yo no tengo el tiempo ó el dinero para llevar a Ángel a terapias intensivas después de la escuela. Al mismo tiempo me siento segura que él esta recibiendo todos los servicios necesarios para poder progresar. Hay muchos tipos de servicios, terapias y estrategias disponibles para niños con Autismo, yo elegí los servicios apropiados no solamente para Ángel si no también para nuestra familia.

Mi consejo a las familias de niños con Autismo es que nadie conoce su niño o su familia como usted. No tenga miedo de dar su opinión cuándo se trata de la educación ó salud de su niño. Siempre este informado de lo que pasa en la escuela y con los servicios de su hijo. Algo muy importante, cuándo usted haga una cita ó reunión y no entiende o no habla el inglés, siempre exija un intérprete. Enterese de lo que es el Autismo. Encuentre un grupo de apoyo y únase con otras familias con casos semejantes, a sí podrás ayudar a otros padres en su comunidad.

Yo no sé por que mi hijo tiene Autismo pero sí sé que cuándo yo miro a Ángel yo no veo el Autismo solo veo a mi hermoso hijo.



Acostumbrarse al Diagnóstico de su Hijo

Antes de obtener el diagnóstico de su hijo, generalmente los padres se pasan ese tiempo en una cuerda tensa emocional entre la esperanza y la desesperación; queriendo creer que el desarrollo de su hijo es típico, pero presintiendo que algo no marcha bien. Enterarse que su hijo tiene un TEA es difícil de aceptar. Es completamente normal que usted pase por un tiempo de aflicción por su hijo y por usted. El sueño de tener un niño “perfecto” parece perdido, y usted no está seguro del futuro de su hijo y el de su familia. Es difícil aceptar que su hijo no hace las mismas cosas o que tiene los mismos logros que otros niños. Pero es importante recordar que su hijo todavía es el mismo niño que era antes de que le hicieran el diagnóstico. Su hijo todavía le ama y le necesita más que nunca.

NO SE INUNDE CON INFORMACIÓN

Muchos padres de familia que tienen niños con TEA sugieren no recolectar demasiada información sobre los TEA demasiado pronto después de recibir el diagnóstico. Aunque eventualmente debería recolectar toda la información que necesite, no se inunde en un principio.

El Internet puede ser una buena fuente de información; sin embargo, recuerde que no todo lo que se lee en la red es confiable o fidedigno. Si escribe la palabra “autismo” en el sistema de búsqueda, pudiera encontrar una cantidad de información agobiante, y en muchos casos, obsoleta. Los sitios en la red que se mencionan en esta guía, en las secciones de Recursos en la Comunidad y Sitios en la Red, le pudieran ser útiles a medida que vaya recabando información.

PERMITA SENTIRSE AFLIGIDO

Muchos padres de niños que han recibido el diagnóstico de un TEA nunca olvidarán cómo se sintieron cuando escucharon “su niño tiene un trastorno del espectro de autismo.” Al principio, el diagnóstico pudiera parecer increíble. Las familias demuestran su pesar de diferentes maneras. Algunos padres se quedan con todos los sentimientos por dentro, otros buscan apoyo. No existe manera correcta o incorrecta de manifestar aflicción. Algunas

familias comparan el pesar que sintieron después de recibir el diagnóstico de su hijo con el que se siente cuando se pierde a un ser querido. Muchos padres describen la montaña rusa de emociones que sienten, tales como: incredulidad, asombro, alivio, rechazo, tristeza, miedo y cólera. Muchos padres también dicen sentirse sobrecogidos e impotentes. Tuvieron un millón de preguntas sobre cómo ayudar a su hijo, pero no supieron adonde dirigirse para obtener respuestas. Los TEA son un misterio y es natural sentir temor e incertidumbre.

A medida que un niño con un TEA va creciendo, la familia se mueve en un ciclo de diferentes estados de pesar o se encuentra en diferentes estados de pesar en diferentes momentos. En cada cumpleaños, en cada reunión familiar o en cada celebración surgen sentimientos de cólera, culpabilidad y tristeza cuando ve la diferencia entre su hijo y los otros niños. Muchas familias expresan que sienten como si su mundo se ha roto en pedazos o como si su mundo ha llegado a su final. Pero, con el tiempo pueden llegar a ver que no es el final. Solamente es diferente.

LAS CINCO ETAPAS DEL DUELO

Todos estos sentimientos son normales. A continuación le damos la descripción que Elizabeth Kubler-Ross (*On Grief and Grieving*, Scribner, NY, 2005) hace de las cinco etapas del duelo: rechazo, cólera o resentimiento, negociación, depresión y, finalmente, aceptación.

Rechazo

En esta etapa, los padres pudieran reaccionar con incredulidad y pudieran no creer el diagnóstico. Muchos padres pudieran pensar “No mi hijo, los médicos se equivocan”; “mi hijo no conocía a las personas que le hicieron las pruebas” o “a mi hijo se le pasará cuando crezca”. El rechazo es una reacción común a noticias que cambian la vida y, de hecho, es una respuesta saludable que ayuda a la persona a aceptar las malas noticias y a encontrar la manera de enfrentarlas.

Cólera o Resentimiento

En esta etapa, los padres pudieran cuestionar la razón por la que esto le ha ocurrido a su hijo. Pudieran dirigir su cólera al médico, a otros profesionales o a un poder más alto (si tienen creencias religiosas). Algunos padres hasta pudieran sentir cólera hacia ellos mismos. Pudieran culparse que, de alguna manera, ellos



son los responsables de ese diagnóstico. Es importante entender que esos sentimientos e ideas son comunes y que, de hecho, ellos son un paso importante en el proceso de aflicción.

Negociación

Aquí, los padres pudieran negociar con ellos mismos o con un poder más alto (si tienen creencias religiosas). Pudieran pensar: “daré o haré tal o cual cosa, si la condición de mi hijo mejora.” En esta etapa, los padres comienzan a asimilar que su hijo tiene un TEA y están tratando de encontrar la manera de enfrentar la información.

Depresión

Durante esta etapa los padres comienzan a entender que el diagnóstico no va a desaparecer y pueden comenzar a admitírselo a sí mismos. El admitir que su hijo tiene una discapacidad de por vida hace que las personas experimenten fuertes emociones, tales como: la tristeza, el temor y la pérdida. Es importante reconocer que estos sentimientos son completamente normales y que expresarlos son una parte del proceso de duelo.

Aceptación

Esta es la última etapa del proceso de duelo. Algunos padres llegan a esta etapa antes o después que otros. Es difícil aceptar a su hijo por lo que es, y quizás más importante, por lo que no es. Es importante reconocer lo difícil que puede ser la aceptación y recordar que los padres están de duelo por el hijo que han perdido. Durante el proceso de aceptación es importante recordar que usted no está solo.

SEA EL PRIMERO QUE INTERCEDE POR SU HIJO

Ser padre o guardián es la tarea más importante que cualquier persona pueda tener. Todo niño depende de la persona que le brinda cuidados. En su calidad de padre o guardián, usted es el modelo número uno que su hijo tiene a seguir. Las actividades y experiencias a las que exponga a su hijo dependen del nivel de esfuerzo que dedique a su labor como padre encargado.

El ser padre de un niño con un TEA es un reto tremendo. Su hijo necesita constantes terapias y servicios que otros niños no necesitan. Es su trabajo encontrar esos servicios, coordinarlos y monitorear cómo funcionan. Muchos padres de niños con un TEA se dan cuenta que la misión de sus vidas es ayudar a su hijo a alcanzar todo su potencial. Se ponen a la altura de los retos y se dan cuenta que, asegurar que su hijo obtenga el mejor cuidado y apoyo posible, es una gran recompensa. A medida que comienza su camino como proveedor de un niño con un TEA, recuerde que usted y su hijo forman un equipo, y que usted es el primero que debe abogar por él/ella.

COMO AYUDAR A QUE SU FAMILIA SE ACOSTUMBRE

Muchas familias que en la actualidad están criando niños con un TEA declaran que sienten estrés en diferentes partes de su vida, esto incluye: relaciones familiares, finanzas, empleo y salud física o mental. La participación de la familia en actividades dentro de la comunidad también pudiera verse afectada.

Cuando un niño tiene un TEA, toda la familia es afectada. Las rutinas diarias pudieran cambiar. La vida ya no es la que la familia conocía antes de recibir el diagnóstico. Una visita al supermercado, una cita médica, un corte de cabello, una fiesta de cumpleaños, son actividades que las familias pueden tener con sus niños típicos sin preocupación o causa de reajustes. Pero para los padres de un niño con un TEA, estos eventos normales pueden ser sumamente estresantes. Es importante recordar que su meta es ayudar a que su hijo aprenda las habilidades sociales que necesita para interactuar con éxito con otras personas dentro de la comunidad.

Las experiencias nuevas son muy difíciles para niños con un TEA debido a que a estos niños les gusta la rutina, la estructura y la consistencia. Un cambio en la rutina a menudo crea tensión y preocupación en el niño. A pesar de lo difícil, dar pequeños pasos y ser persistente eventualmente llevan a que el niño se ajuste a una rutina nueva.

Es difícil para las familias cuando su niño se comporta de manera diferente a lo que socialmente se acepta. Las familias encuentran difícil qué hacer con un niño al que le da una rabieta en público y siempre están temerosos que esto ocurra en cualquier momento. Debido a que los niños con un TEA generalmente lucen como cualquier otro niño, algunas personas pudieran hacer comentarios insensibles sobre el comportamiento de su hijo. Estos comentarios pueden ser sumamente dañinos y enojarle. Algunas cosas que puede hacer para enfrentar a estas personas son:

- » Tener con usted una tarjeta que tenga la definición de TEA. Sáquela de su bolsillo, no diga nada y muéstreles la tarjeta.
- » Hable sobre sus sentimientos con su compañero(a), vecino o con un buen amigo.
- » Llame a otro padre de familia que tenga un hijo con TEA para buscar apoyo.
- » Comuníquese con un grupo de apoyo de TEA.
- » Hable sobre sus sentimientos con uno de los médicos, terapeutas o maestros de su hijo.

COMO AYUDAR A LOS HERMANOS A ENFRENTAR LA SITUACIÓN.

No es fácil que los hermanos entiendan lo que es un TEA. La atención que un niño con TEA

necesita por parte de las personas que le cuidan usualmente tiene un impacto en los otros hermanos dentro de la familia. Para los hermanos, un niño con TEA parece estar tan saludable y tan “normal” como cualquier otro niño. Esto dificulta que los hermanos entiendan cómo se comporta su hermano o hermana o la razón por la que él o ella tiene ese tratamiento especial por parte suya y de otros. Algunos hermanos se ajustan bien, mientras que otros pudieran sentirse celosos, avergonzados o enojados. Existen muchas maneras que las familias pueden ayudar a que los hermanos se ajusten a esta situación. Es importante estar consciente de la preocupación y necesidades de los otros hermanos. A continuación presentamos algunas maneras en las que puede ayudar a los otros hermanos a enfrentar esta situación:

Enseñe a los otros hermanos a comunicarse abiertamente.

La mayoría de padres desean que sus hijos hablen con ellos de manera abierta. Algunos hermanos son abiertos y sinceros con sus padres. Les dicen a sus padres cómo afecta sus vidas el tener un hermano con un TEA. Otros hermanos puede que se guarden lo que sienten. Algunas veces, eso es parte de su propia personalidad. Otras, los hermanos quizás no quieran molestar a sus padres con sus problemas y se sienten culpables por sus propios sentimientos. Los hermanos aprenden a expresar sus sentimientos y a compartir sus ideas al observar la manera en la que los adultos enfrentan las situaciones emocionales. El ser calmado y sincero cuando hable de sus propios sentimientos, sea cuando esté alegre o molesto, es un buen modelo que alienta a los hermanos a hablar sobre sus sentimientos. El escuchar con calma a los hermanos cuando éstos hablan, sin juzgarles por lo que dicen, les alentará a buscarle cuando tengan dudas o inquietudes sobre su hermano o hermana.

Explicar a los hermanos, en términos sencillos, lo que son los TEA.

Los hermanos necesitan información sencilla sobre lo que son los TEA. Los hermanos necesitan saber que un TEA afecta la manera en la que el niño aprende, cómo juega y cómo se lleva con otros. Asimismo, ayuda el que los hermanos entiendan que ellos no son la causa de un TEA y que no se pueden “contagiarse” o tenerla después. A los hermanos también se les debe dar información sencilla sobre la manera en la que se está tratando la condición del hermano o hermana. Cuando les explique los TEA a los hermanos, los padres deben estar calmados, utilizar palabras sencillas y deben enfocarse en pocos segmentos de información a la vez.

Enfóquese en tratar de manera justa a cada niño.

En algún momento, la mayor parte de los niños se quejan de que sus padres no son “justos.” Los hermanos de niños con TEA están más propensos a decir esto cuando miran que sus padres dejan que el niño se salga con la suya por algo que el hermano sería castigado o cuando el hermano no puede hacer algo debido a su hermano o hermana. Los hermanos saben que

los padres pasan más tiempo con su hermano o hermana y están más propensos a decir que esto es injusto si los padres no parecen dedicarles tiempo individual a los otros hermanos.

Simplemente no es posible tratar de igual manera a dos niños diferentes. En lugar de tratar a todos los niños de igual manera, procure tratar a cada niño de manera justa. Como aprenderá muy pronto, ser justo no es siempre ser igual con los demás. Procure tratar a cada niño de acuerdo a lo que necesite y desee. Asegúrese que se espere que todo niño, incluyendo el que tiene un TEA, haga algo para contribuir a la vida familiar, como por ejemplo: ayudar en la casa y ayudar a los demás.

Permita la independencia y reserve tiempo individual para los hermanos.

A todo niño le gusta sentirse que es único y amado por su familia. Es fácil que los hermanos sientan que no reciben suficiente atención debido a la necesidad especial de su hermano o hermana. Mientras que es importante hacer actividades en familia, también es normal que los hermanos quieran tener sus propias amistades y participar en actividades que les interesen a ellos. Permita que los hermanos asistan a sus propias actividades, aparte de las de su hermano o hermana. Los otros hermanos y los padres también necesitan compartir cierto tiempo juntos. Una salida especial con uno de los otros hermanos para enfocarse en disfrutar lo que ese niño es como persona es tan satisfactoria tanto para el niño como para el padre de familia. Estas salidas no tienen que ser largas o complicadas. Diez minutos al día, sin interrupción de ningún tipo, rinde mucho para hacer sentir a los otros hermanos que ellos también son especiales.

Ayude a que los otros hermanos tengan apoyo.

Los hermanos de niños que tienen TEA pudieran sentir que sus amigos no entienden su situación. Algunos temen que otros niños se vayan a burlar de ellos o de que no quieran ser sus amigos por causa de su hermano o hermana. Es beneficioso que escuchen a otros niños que tienen hermanos con TEA sobre las buenas y malas experiencias que han tenido. Conocer a otros niños con hermanos que necesitan atención especial les ayuda a entender que no están solos, que hay otros niños en el mundo que saben exactamente cómo ellos se sienten.

Aliénteles a participar en actividades especiales organizadas a través de la escuela del niño o por una organización TEA. SibLink, en el Hospital Hasbro, es un programa diseñado para satisfacer las inquietudes de los hermanos de niños que necesitan atención especial, incluyendo aquéllos con TEA. SibLink brinda servicios a familias, ya sea individualmente o en grupo. Todos los grupos son informativos y divertidos, al mismo tiempo que dan apoyo. Para obtener más información, por favor diríjase a la Sección de Recursos en la comunidad que se incluye en esta guía.



PASOS A SEGUIR PARA PROVEER SEGURIDAD EN SU HOGAR.

Aunque cada niño es diferente, muchos niños con TEA no tienen sentido del peligro y pueden ser impulsivos. Un niño con un TEA quizás no responda a su nombre cuando se le llame o pudiera correr hacia una calle transitada, aun cuando usted le grite “¡PARA!” Esto es debido a que él/ella no entiende lo que significa “PARA”. Los niños con TEA quizás no entienden lo que constituye un peligro y a menudo tienden a alejarse de donde se encuentran los demás. Debido a esto, es muy importante que su hogar y el ambiente en el que el niño se mueve sean seguros. A continuación le hacemos algunas sugerencias para hacer de su hogar un lugar seguro y así proteger al niño que tiene un TEA:

- » Coloque una cerca alrededor de su patio y de la piscina;
- » Coloque cerraduras de seguridad en ventanas y puertas, instale puertas en escaleras, barandas en la cama del niño y pasadores a prueba de niños en gabinetes;
- » Asegúrese que todo objeto pequeño quede fuera del alcance del niño y que usted aprende cómo aplicar CPR [Resucitación Cardio-Pulmonar] y primeros auxilios.
- » Utilice monitores de audio en toda la casa y
- » Asegúrese de que alguien siempre esté vigilando a su niño.

* Tome nota: los niños con un TEA usualmente sienten una gran atracción a lugares con agua, como: piscinas, lagunas y lagos. La causa principal de muerte en niños con TEA es por ahogarse. Por esto, muchas familias matriculan a sus niños en clases de natación, tanto con propósitos recreativos como por seguridad.

OTRAS MEDIDAS QUE PUEDE TOMAR PARA AUMENTAR LA SEGURIDAD DE SU NIÑO.

- 1. Organice un paquete de información para el departamento de policía local y para vecinos en quienes confíe.* Explíqueles el trastorno de su hijo y entrégueles el paquete de información. Éste debe incluir: la foto de su hijo, la estatura, peso y cualquier marca que le distinga; la dirección de la casa, los números suyos de teléfono en casa, celular, localizador y de trabajo. También debe indicar cómo se comunica su hijo (por señales, intercambio de figuras o de manera no verbal). Si su hijo no puede hablar, pudiera ser sumamente útil que le pusiera un brazalete de identificación que incluya el nombre de él/ella, la dirección y número de teléfono del hogar. Informe a la escuela de su hijo que él/ella tendrá ese brazalete y que no se lo deben quitar. Puede encontrar más información sobre otro tipo de joyería de identificación en el American Medical ID, visite su sitio en la red al www.americanmedical-id.com
- 2. Tenga la información médica de su hijo lista y accesible.* El Hasbro Children’s Hospital en Providence tiene un sistema de alerta médica llamado Programa “Frequent Flyers,” para niños con necesidad de cuidados especiales de salud. Este sistema guarda toda la información médica de su hijo en un banco de datos al que se puede tener acceso fácilmente en caso de emergencia. Las familias se pueden comunicar con el programa en el Hasbro Children’s Hospital para pedir información sobre cómo inscribirse. Cuando hayan confirmado la inscripción de su hijo, dé esa información a la persona que cuida del niño, a la escuela y a cualquier otra persona que necesite tenerla. Este programa se proporciona sin costo alguno a las familias. Encuentre más información sobre este programa en la Sección de Recursos que se incluye en esta guía.
- 3. Considere solicitar señales públicas para su vecindario las cuales indiquen la presencia de una persona discapacitada.* Las puede solicitar al administrador de su pueblo o ciudad. También puede obtener una tablilla o placa para discapacitado en el Departamento de Transporte.
- 4. Reduzca la probabilidad de que ocurran accidentes en el hogar colocando rótulos en artículos peligrosos, por ejemplo: el horno, la plancha o el refrigerador. Utilice señales que indiquen ‘NO’ o ‘ALTO’.*

Pasos Después del Diagnóstico

Después de que su hijo ha sido diagnosticado con un trastorno del espectro de autismo (TEA), algunos de los primeros temas o preguntas que querrá considerar son:

1. AYUDA. ¿Cómo voy a proporcionarle cuidados a mi hijo? ¿Qué cubre mi seguro médico? ¿A qué tipo de ayuda califica mi familia por medio de programas estatales o federales? ¿Dónde comienzo a buscar?

Primeros pasos:

- » Consulte con su seguro médico para ver qué servicios están cubiertos.
- » Comuníquese con un servicio de apoyo familiar (vea la Sección de Recursos comunales y la Sección de sitios en la red) para enterarse de los diferentes programas de ayuda que están disponibles y para saber si su hijo califica o no para recibir estos servicios.
- » Explore los servicios de asistencia médica/Medicaid.

2. TRATAMIENTOS Y SERVICIOS. ¿Qué tratamientos y servicios va a necesitar mi hijo? ¿Cómo puedo saber lo que es mejor para mi hijo? ¿Dónde encuentro estos servicios?

Primeros pasos:

- » Hable con su médico o con el médico que hizo el diagnóstico sobre las opciones de su hijo.
- » Comuníquese con el programa de Intervención Temprana de Rhode Island o con el Centro de Familia CEDARR para que le ayuden a determinar qué tratamientos y servicios pueden ser los mejores para su hijo.

3. EDUCACIÓN. ¿Qué circunstancias necesito tomar en cuenta en cuanto a la educación de mi hijo?

Primeros pasos:

- » Si su hijo tiene menos de tres años, matricúlelo en el programa de Intervención Temprana de Rhode Island.
- » La Intervención Temprana le ayudará a su niño en la transición al sistema de educación pública para que reciba servicios de educación especial (si califica) o en la transición para algún otro programa o servicio apropiado en la comunidad.
- » Si su hijo tiene más de tres años, comuníquese con los funcionarios escolares y creen un plan con los profesionales disponibles en la escuela.

ASISTENCIA MÉDICA (MEDICAID)

Si su hijo ha sido diagnosticado con un TEA, probablemente se sienta preocupado de cómo va a manejar los costos financieros del cuidado de su hijo. Consulte con su seguro de salud para averiguar qué servicios están cubiertos por su seguro. Además, la asistencia médica, conocida también como Medicaid, pudiera ser un valioso recurso para usted y debe ser uno de los primeros recursos de los que debe obtener información.

La asistencia médica o Medicaid, es un programa federal y estatal, creado en 1956 por el Congreso bajo los auspicios de la Ley del Seguro Social. Los programas de Medicaid son financiados de manera conjunta por los gobiernos estatales y el gobierno federal y son administrados individualmente por cada estado. En Rhode Island, el Departamento de Servicios Humanos de Rhode Island es la agencia estatal responsable de administrar el programa de Medicaid. No se debe confundir este programa con Medicare, el cual es un programa federal de seguro. Para obtener más información sobre el Medicaid, por favor visite el sitio en la red para el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, www.cms.hhs.gov/medicaid.

Los programas de Medicaid pagan por servicios que se identifican en el llamado plan estatal. Dentro del programa de Medicaid hay un programa para niños, desde que nacen hasta que cumplen los 21 años de edad, cuyo nombre es Programa de Tratamiento y Diagnóstico de Evaluación Periódica y Preliminar (EPSDT, por sus siglas en inglés). En ese programa, los niños reciben servicios de evaluación y diagnóstico así como cualquier tratamiento médico necesario que quizás no pudiera estar disponible bajo el plan estatal de Medicaid, pero que sí es permitido por la ley federal de Medicaid. El programa EPSDT se asegura que los beneficios que Medicaid otorga a los niños sea el mismo en todos los sistemas.

Las familias y niños en Rhode Island pueden calificar para asistencia médica si solicitan cobertura por medio de los siguientes programas:

- » RIte Care (programa de administración de cuidados de Medicaid en Rhode Island).
- » Programa RIte Share.
- » Programa de Seguro de Ingreso Suplementario (SSI).
- » Proceso de calificación Katie Beckett.
- » Subsidio por adopción.

La descripción de estos programas, así como información para comunicarse con ellos, se encuentra más adelante en otra sección de la guía (páginas 30-31).

CALIFICACIÓN/AYUDA CON LA SOLICITUD PARA FAMILIAS (CONSEJEROS DE RECURSOS A LA FAMILIA)

Los consejeros de recursos a la familia (FRC, por sus siglas en inglés) informan a las familias en cuanto a los tipos de ayuda a los que pudieran calificar y pueden ayudarles a solicitar esos programas. Los FRC ayudan a las familias en todo el estado sin ningún costo para el niño o la familia. Se les encuentran en los centros comunales de salud y en las clínicas hospitalares que se indican a continuación:

Bayside Family Health Care, North Kingston, RI

Teléfono: (401) 295-9706

Blackstone Valley Community Health Care, Pawtucket, RI

Teléfono: (401) 722-0081

Chad Brown Health Center, Providence, RI

Teléfono: (401) 274-6339

Family Health Services, Coventry, RI

Teléfono: (401) 828-5335

Family Health Services, Cranston, RI

Teléfono: (401) 943-1981

Hasbro Children's Hospital/Rhode Island Hospital, Providence, RI

Teléfono: (401) 444-4000

Health Center of South County, Wakefield, RI

Teléfono: (401) 783-0523

Memorial Hospital, Pawtucket, RI

Teléfono: (401) 729-2634

New Visions for Newport County, Newport, RI

Teléfono: (401) 947-7821

Northwest Health Center, Harmony, RI

Teléfono: (401) 568-7661

Providence Community Health Centers, Providence, RI

Allen Berry Health Center

Teléfono: (401) 444-0570

Providence Community Health Centers, Providence, RI (continuado)

Capital Hill Health Center

Teléfono: (401) 444-0550

Central Health Center

Teléfono: (401) 444-0580

Fox Point Health Center

Teléfono: (401) 444-0530

Olneyville Health Center

Teléfono: (401) 444-0540

St. Joseph's Health Services, Providence, RI

Teléfono: (401) 456-4029

Thundermist Health Associates, Woonsocket, RI

Teléfono: (401) 767-5444

Women and Infants Hospital, Providence, RI

Teléfono: (401) 274-1122

Self Help/East Bay Family Health Care, East Providence, RI

Teléfono: (401) 437-5101

Tri-Town Health Center, Johnston, RI

Teléfono: (401) 351-2750

Wood River Health Services, Hope Valley, RI

Teléfono: (401) 539-2461



PROGRAMA RITE CARE

RIte Care es el programa de administración de cuidados de Medicaid en Rhode Island, el cual brinda seguro de cobertura médica a familias que califican y a embarazadas que no tienen seguro, padres de familia y menores de hasta 19 años de edad. Las familias reciben la mayor parte de sus cuidados de salud por parte de uno de los tres planes de salud que participan en el programa: Neighborhood Health Plan of Rhode Island, United Healthcare of New England y Blue Chip.

Neighborhood Health Plan of Rhode Island
299 Promenade Street, Providence, RI 02908
Teléfono: (401) 459-6000 or (800) 963-1001
Fax: (401) 459-6066
Sitio en la red: www.nhpri.org

Blue Cross/Blue Shield of Rhode Island
444 Westminister Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 459-2000
Sitio en la red: www.bcbsri.com

United Healthcare of Rhode Island
475 Kilvert Street, Warwick, RI 02886
Teléfono: (401) 737-6900
Sitio en la red: www.unitedhealthcare.com

PROGRAMA RITE SHARE

RIte Share es un programa pagado de asistencia que ayuda a familias de bajos o medianos ingresos a obtener cobertura de seguro médico por medio del patrono (o por medio del patrono del cónyuge), pagando todo o parte del costo mensual que le corresponde al empleado. De acuerdo al programa de RIte Share, las personas que califican, por razón de su ingreso, para recibir asistencia médica y trabajan para un patrono que provee un plan de salud aprobado por el RIte Share, pueden inscribirse en el plan de seguro médico del patrono y recibir ayuda para pagar las cuotas. El programa RIte Share también pagará todo o parte de los co-pagos asociados al plan de salud del patrono. Para obtener más información sobre RIte Care o RIte Share comuníquese a:

Rhode Island Department of Human Services
Center for Child and Family Health
600 New London Avenue, Cranston, RI 02920
Línea de información: (401) 462-5300 (inglés o español)
TTY: (401) 462-3363
RI Relay: 7-1-1
Sitio en la red: www.dhs.ri.gov

PROGRAMA DE SEGURO DE INGRESO SUPLEMENTARIO (SSI)

El programa de Seguro de Ingreso Suplementario (SSI) es un programa federal que proporciona pagos mensuales de seguro de salud en efectivo a personas, incluyendo menores (desde el nacimiento hasta los 18 años de edad) que tengan una discapacidad física, de desarrollo o mental que resulte en “graves o marcadas limitaciones en sus funciones”. Si un niño califica para recibir beneficios de SSI en Rhode Island, él/ella también califica para recibir Medicaid (para obtener más información, vea la sección anterior acerca de RIte Care). Los niños menores de 18 años de edad que tengan una discapacidad física, de desarrollo o mental pueden calificar si sus familias también califican por razón de sus ingresos y recursos limitados. Después de los 18 años, los beneficios de SSI se otorgan dependiendo del ingreso de la persona que solicita SSI. Para obtener más información comuníquese a:

Social Security Office

380 Westminster Street, Room 318, Providence, RI 02903

Teléfono: (401) 528-4535 u (800) 772-1213

Fax: (401) 528-4698

Sitio en la red: www.ssa.gov/espanol/

PROCESO DE CALIFICACIÓN KATIE BECKETT

Katie Beckett es un proceso especial de calificación el cual permite que ciertos niños menores de 18 años de edad que presentan una condición seria que le incapacita, puedan obtener cobertura de asistencia médica en RI. Para determinar si un niño califica se toma en consideración el ingreso y recursos del niño (no los de la familia), así como la “determinación del nivel de cuidados”. La determinación del nivel de cuidados significa que si el niño no estuviera viviendo en el hogar recibiendo beneficios o cobertura de asistencia médica, él o ella requeriría cuidados ya sea servicios en un hospital, en una instalación con enfermeras especializadas o en una institución médica. El costo por los cuidados proporcionados en el hogar debe ser menos de lo que asistencia médica pagaría si el niño estuviera en un hospital o cualquier otra institución de cuidados. Para obtener más información, comuníquese a:

Rhode Island Department of Human Services

Center for Child and Family Health

600 New London Avenue, Cranston, RI 02920

Línea de información: (401) 462-5300 (inglés o español)

TTY: (401) 462-3363

RI Relay: 7-1-1

Sitio en la red: www.dhs.ri.gov

SUBSIDIO POR ADOPCIÓN

Los niños adoptados pudieran calificar para recibir un subsidio por adopción, el cual incluye una remuneración y asistencia médica. El programa de subsidio por adopción es administrado a través del Departamento de Niños, Jóvenes y Familias. Para obtener más información, comuníquese a:

Rhode Island Department of Children, Youth and Family
Adoption Services Unit
101 Friendship Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 254-7021
Sitio en la red: www.dcyf.ri.gov

CUIDADOS ADMINISTRADOS PARA NIÑOS CON NECESIDAD DE CUIDADOS DE SALUD ESPECIALES

Desde 2003, Neighborhood Health Plan of Rhode Island ofrece un programa de administración de cuidados especializados a niños con necesidad de cuidados especiales de salud. Algunos de estos beneficios incluyen:

- » Un administrador de cuidados asignado a su familia.
- » Una evaluación exhaustiva de lo que se necesita, la cual se completa pocos días después de haberse inscrito.
- » Un plan completo de cuidados que incluye los siguientes servicios: médicos, sociales, de salud mental y de cuidados dentales.
- » Ayuda para entender y cumplir con planes de tratamiento de los proveedores.
- » Facilitar el acceso a servicios y proveedores de cuidados de salud necesarios.
- » Comunicación y colaboración con otros proveedores de cuidados, por ejemplo: los Centros de Familia CEDARR.
- » Remitir a servicios no relacionados a cuidados médicos, por ejemplo: transporte e intérpretes.

SERVICIOS

Hay dos programas que pueden ayudarle a determinar qué servicios su hijo necesita, estos son: el programa de Intervención Temprana en Rhode Island y CEDARR (CEDARR son las iniciales en inglés de: Compresión, Evaluación, Diagnóstico, Avaluó, Remisión y Re-evaluación).



PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN RHODE ISLAND

Cada estado tiene la obligación de proporcionar un programa de intervención temprana a niños con retrasos de desarrollo (desde que nacen hasta que cumplen tres años) en cumplimiento con la ley federal de nombre “Individuals with Disabilities Education Act” (IDEA). En Rhode Island, el Departamento de Servicios Humanos de Rhode Island administra el programa de Intervención Temprana.

Intervención Temprana (EI, por sus siglas en inglés) es un programa que se centra en la familia y promueve el crecimiento y desarrollo de infantes y niños con problemas de desarrollo. EI brinda servicios a todo niño que califique (desde el nacimiento hasta los tres años de edad) y a su familia, sin importar su ingreso o cobertura de seguro médico. Todo EI brinda servicios a niños con TEA y a sus familias. Los servicios son individuales para apoyar y ayudar a que las familias alcancen las metas que tienen para sus hijos.

Un niño que tiene un TEA o que presenta síntomas de un TEA se puede remitir directamente a EI en cualquiera de sus programas para familiares, guardianes, médicos de cuidados primarios y agencias comunitarias para que éstos proporcionen identificación sistemática y evaluaciones previas y posteriores para determinar si el niño califica para recibir servicios. Cuando se remite a un niño a EI, el programa mismo determinará si califica, por medio de evaluaciones previas y posteriores. Algunos niños califican considerándose solamente su diagnóstico. Este incluye niños diagnosticados con TEA. El propósito del proceso de evaluaciones previas y posteriores incluye, no solamente determinar si califica o no, sino también recolectar información con el propósito de planificar y contestar preguntas que la familia pudiera tener con respecto al desarrollo de su niño.

Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP, por sus siglas en inglés)

Después que se determina que un niño califica para EI, la familia trabaja en equipo con los profesionales de EI para diseñar un plan llamado Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP). Este plan señala los puntos fuertes del niño, así como lo que necesita teniendo en cuenta las evaluaciones previas o posteriores y se diseña considerando los deseos de la familia. La familia sirve de componente principal en el equipo en cuanto a la creación del plan para asegurar que el plan mismo es realista y funcional, tanto para el niño como para la familia.

Una vez se completa el IFSP, éste identificará la ayuda y servicios necesarios para que el niño y la familia logren sus metas. El IFSP se revisa cada seis meses o cada vez que sea necesario.

Modelo del Programa

Un componente importante del modelo EI es el trabajo en conjunto entre padres de familia y profesionales. A cada familia que participa en la intervención temprana se le asigna un coordinador de servicio. Esta persona es responsable de coordinar los servicios dentro del IFSP. Asimismo, esta persona sirve como el punto central de comunicación para que la familia obtenga otros servicios y proporciona ayuda cuando es necesaria.

Los servicios EI se brindan en ambientes naturales para aumentar la participación del niño en actividades y rutinas típicas de la familia y la comunidad. Los padres de familia y los proveedores de cuidados participan en actividades “reales” a través del día, con los proveedores desempeñando el papel de consultores, maestros o entrenadores. Los ambientes naturales son los lugares diarios, las rutinas y actividades en donde el niño estaría si él/ella no tuviera una discapacidad y es el lugar en donde los niños pequeños aprenden mejor.

Padres Consultores

Cada programa EI tiene disponible por lo menos un padre consultor de padres para ayudar a las familias que participan en el programa. Los consultores de padres tienen experiencia personal con el programa EI; pueden ayudar a las familias a navegar el sistema y pueden proporcionarles los recursos, apoyo y conexiones con otras familias. Los consultores de padres trabajan de cerca con el personal de EI y brindan una “perspectiva familiar”. Su papel se vuelve especialmente importante para muchas familias cuando éstas se preparan para la transición fuera del EI.

Derechos de los Padres

Los padres de niños en EI tienen ciertos derechos que están delineados por leyes estatales y federales. Estos derechos se conocen como “garantías procesales”. Estas garantías fueron creadas con la intención de alentar a los padres de familia a tomar un papel activo en el proceso de la toma de decisiones con respecto a los servicios EI y para que las familias tengan la oportunidad de informar al equipo de EI sobre todos sus puntos de vista y prioridades. Toda familia en EI recibe el folleto “Derechos de la Familia”, en el cual se explican en detalle las garantías procesales.

Información de Contactos en los Lugares en Donde se Imparte el Programa de Intervención Temprana.

Los proveedores de EI están localizados en varios lugares a través de todo el estado de Rhode Island. Una familia puede elegir el proveedor de EI que mejor satisfaga lo que el niño y la familia necesitan. Estos lugares incluyen:

Children's Friend and Service
621 Dexter Street, Central Falls, RI 02863
Teléfono: (401) 721-9200
Fax: (401) 729-0010
Sitio en la red: www.cfsri.org

Easter Seals
5 Woodruff Avenue, Narragansett, RI 02882
Teléfono: (401) 284-1000
Fax: (401) 284-1006
Sitio en la red: www.eastersealsri.com

Family Resource Community Action
245 Main Street, Woonsocket, RI 02895
Teléfono: (401) 766-0900
Fax: (401) 766-8737
Sitio en la red: www.famresri.org (vea en la Sección “How We Can Help”)

Family Service
Thurbers Avenue, Providence, RI 02905
Teléfono: (401) 331-1350
Fax: (401) 277-3388
Sitio en la red: www.familyserviceri.org

Hasbro Children's Hospital
593 Eddy Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 444-3201
Fax: (401) 444-6115
Sitio en la red: www.lifespan.org/partners/hch

J. Arthur Trudeau Memorial Center
Kent County Chapter ARC
250 Commonwealth Avenue, Warwick, RI 02886
Teléfono: (401) 823-1731
Fax: (401) 823-1849
Sitio en la red: www.kentcountyarc.org

J. Arthur Trudeau Memorial Center
South County Early Intervention Program
140 Point Judith Road, Unit 44, Narragansett, RI 02882
Teléfono: (401) 783-6853
Fax: (401) 783-6846
Sitio en la red: www.kentcountyarc.org

James L. Maher Center
120 Hillside Avenue, Newport, RI 02840
Teléfono: (401) 848-2660
Fax: (401) 847-9459
Sitio en la red: www.mahercenter.org

Meeting Street Center
1000 Eddy Street, Providence, RI 02905
Teléfono: (401) 533-9100
Línea de Remisión: (401) 533-9104
Fax: (401) 533-9102
Sitio en la red: www.meetingstreet.org/matriarch

El Centro de Intervención Temprana Groden

Si su hijo presenta síntomas de autismo o se le diagnostica un TEA, el EI que seleccione pudiera remitirle al EI Groden. “El Groden Center, Inc.,” fundado en 1976, es una agencia sin fines de lucro que da servicios a personas de todas las edades que tienen un TEA. El programa EI del Centro Groden es el único lugar de EI en Rhode Island diseñado para trabajar específicamente con niños afectados por un TEA. El Centro Groden no brinda servicios completos a niños y sus familias, pero trabaja con proveedores de servicios completos de EI para coordinar todos los servicios necesarios.

TRANSICIÓN DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Todos los proveedores de EI implementan procesos por medio de los cuales a los niños se les facilite una transición sin contratiempos del EI a la Agencia de Educación Local (LEA) o a servicios y ayuda comunitaria apropiada. Este proceso comienza con una visión general de transición cuando se determina que el niño califica para los servicios de EI. También se proporciona educación a los padres y apoyo de padre a padre con respecto al proceso de transición general cuando el niño se inscribe en EI. A los 24 meses, cada familia recibe una copia del folleto titulado “Transición de Intervención Temprana: Una Guía para la Familia.”

Cuando el niño cumple los 28 meses de edad, un proveedor autorizado de EI debe notificar a la Agencia de Educación Local (LEA). El coordinador de servicios solicita la autorización del padre para remitir al niño a otros servicios y apoyos comunitarios y una vez recibida, se envía a las agencias correspondientes.

Además, TODO niño que califique para Medicaid, y siempre que el padre lo autorice, se remitirá a un Centro de familia CEDARR cuando cumpla los 30 meses.

Se informará a los padres que los procesos para calificar para EI y para educación especial son diferentes y que no todos los niños que reciben servicios EI califican para recibir servicios de educación especial preescolar.

Sin embargo, ya que todavía no se sabe si se califica para educación especial y ya que todas las familias deben estar comunicadas a los servicios y apoyos comunitarios apropiados, entonces se llevará a cabo una reunión para estas familias y así planear la transición. Es la responsabilidad de los proveedores de EI ayudar a que las familias tengan acceso a todos los recursos disponibles y a establecer un plan de transición que incluya los pasos necesarios para salir del sistema, sea que el niño califique o no para recibir servicios de educación especial preescolar.

En resumen:

1. A los 28 meses de edad, se remite al niño a la Agencia de Educación Local (LEA) y a los servicios y apoyos comunitarios apropiados.
2. A los 30 meses, el coordinador de proveedor de servicios EI programará y convocará a los miembros apropiados del equipo de transición para planear la transición.
3. Entre los 30 y 36 meses, LEA tiene una reunión para determinar si se califica.
4. Entre los 30 y 36 meses, si el niño califica para recibir educación especial, se convoca una reunión para el IEP.
5. Entre los 30 y 36 meses, si el niño no califica para recibir educación especial, el coordinador de proveedor de servicios y los miembros del equipo para planear la transición remiten a la familia a los servicios y apoyos comunitarios apropiados.
6. Entre los 30 y 36 meses, TODO niño que califica para recibir Medicaid debe remitirse a un Centro de Familia CEDARR, con la autorización del padre de familia.

CENTROS DE FAMILIA CEDARR

Los Centros de Familia CEDARR (CFC) proveen información, experiencia clínica, comunicación para encontrar apoyo en la comunidad y asistencia a familias con niños que necesitan cuidados especiales de salud, y así ayudarles a obtener lo que su hijo necesita. Los niños pueden remitirse a CEDARR a petición de sus padres, guardianes, médicos, programas EI, escuelas, agencias comunitarias o por otros proveedores de servicios.

Los Centros de Familia CEDARR proporcionan servicios en coordinación con otros programas en donde los niños ya pudieran estar participando. Los servicios disponibles por medio de los Centros de Familia CEDARR incluyen: servicios básicos y de apoyo, evaluación clínica especializada, creación de un plan familiar de cuidados, servicios de intervención en crisis y asistencia para la coordinación de cuidados a la familia. Los Centros de Familia CEDARR pueden remitir a un niño para recibir servicios y pueden coordinar servicios directos CEDARR indicados en el plan de cuidados de la familia. Los servicios directos CEDARR comprenden: Servicios Terapéuticos en el Hogar (HBTS), Servicio y Apoyo de Asistencia Personal (PASS) y Kids Connect, (conocido previamente como Cuidados Terapéuticos para Niños y Jóvenes). Para obtener más información con respecto a los servicios directos, por favor consulte la Sección 6 de esta guía. Los Centros de Familia CEDARR han realizado sus servicios para ampliar los que ya se ofrecen a niños y familias.

Para obtener más información sobre los Centros de Familia CEDARR, visite el sitio en la red para el Departamento de Servicios Humanos de Rhode Island, www.dhs.ri.gov o comuníquese con el Departamento de Servicios Humanos de Rhode Island al (401) 462-5300. En la actualidad, en Rhode Island hay cuatro Centro de Familia CEDARR y cada uno proporciona servicios a familias en todo el estado. Las familias pueden elegir el Centro de Familia CEDARR que mejor cumpla con lo que el niño y la familia necesitan.

About Families, CEDARR Family Center

203 Concord Street, Suite 335, Pawtucket, RI 02860

Teléfono: (401) 365-6855

Fax: (401) 365-6860

Sitio en la red: www.aboutfamilies.org

About Families Satellite 1

1 Cumberland Street, 4th Floor, Woonsocket, RI 02895

Teléfono: (401) 671-6533

Fax: (401) 671-6532

About Families Satellite 2

1 Frank Coelho Drive, Portsmouth, RI 02871

Teléfono: (401) 683-3570

Empowered Families CEDARR Family Center
82 Pond Street, Pawtucket, RI 02860
Teléfono: (401) 365-6103 u (888) 881-6380
Fax: (401) 365-6123
www.empoweredfamilies.org

Families First CEDARR Center
Hasbro Children's Hospital, Room 120
593 Eddy Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 444-7703
Fax: (401) 444-6115

Solutions CEDARR Center
134 Thurbers Avenue, Suite 102, Providence, RI 02905
Teléfono: (401) 461-4351 u (800) 640-7283
Fax: (401) 461-4953
Sitio en la red: www.solutionscedarr.org

Solutions Satellite
Lafayette Mills, 610 Ten Rod Road, Unit 13, North Kingstown, RI 02852
Teléfono: (401) 294-6138
Fax: (401) 277-3373

OTROS RECURSOS

A medida que vaya buscando información sobre tratamientos, educación y servicios médicos para su hijo con TEA, pudiera darse cuenta que también necesita otros servicios y apoyos. No tiene que enfrentar el TEA de su hijo usted solo. En Rhode Island existen muchos recursos comunitarios disponibles para niños con TEA y sus familias. La Sección 6 de este manual tiene una larga lista de programas y recursos disponibles en Rhode Island que se dedican a proporcionar servicios a niños con TEA, éstos incluyen:

- » Educación.
- » Evaluación previa y posterior y diagnóstico.
- » Asistencia legal/defensa.
- » Coordinación de servicios/centros de recursos.
- » Apoyo a padres y familias.
- » Tratamiento y servicios terapéuticos.
- » Asistencia vocacional/servicios de transición.

Tratamientos e Intervenciones

“¿Cuál es la diferencia entre desear y llevar a cabo nuestros deseos? Las diferencias son muchas, por supuesto, pero la principal, creo, es si unimos o no nuestros deseos a nuestro esfuerzo. Pudiera llevarnos meses o años, pero es mucho más probable que se cumplan cuando nos importen tanto, que nos esforzaremos de tal manera que haremos que se cumplan. Y cuando nos esforzamos por cumplir con nuestros deseos, nuestra mayor fortaleza viene del ánimo que nos dan las personas a quienes les importamos.”

The World According to Mister Rogers.

COMO SELECCIONAR UN TRATAMIENTO.

Existen más de 400 tratamientos e intervenciones diferentes para niños con TEA, las cuales funcionan de diferentes maneras de acuerdo al niño al que se apliquen. Es importante igualar el tratamiento o intervenciones a lo que el niño necesite o a sus puntos más fuertes. Los niños con TEA pudieran necesitar de tratamientos diferentes. Existen factores que se deben considerar cuando se elijen tratamientos e intervenciones, incluyendo: la edad del niño, el nivel de habilidad (autismo leve, moderado o grave), forma de aprender (visual/viendo o auditiva/oyendo), comportamientos y tratamientos anteriores. Antes de decidir el tratamiento para su hijo, entérese de las diferentes opciones y hable con el médico de su hijo, sus especialistas y con otros padres de niños con TEA. Sin embargo, recuerde que aunque los profesionales y otras personas le puedan dar sus opiniones, en última instancia, es usted el que toma las decisiones.

A continuación le presentamos algunas preguntas que puede hacer para considerar el mejor enfoque para el tratamiento de su hijo:

- » ¿Han los investigadores en el campo de TEA reconocido ese tratamiento?
- » ¿Cómo le ha funcionado el tratamiento a otros niños?
- » ¿Causará el tratamiento algún daño a mi hijo?

- » ¿Podremos incluir la terapia a nuestra rutina familiar?
- » ¿Qué tan calificados son los terapeutas?
- » ¿Se puede integrar el tratamiento a otros programas educacionales?
- » ¿Qué terapias se pueden combinar entre ellas?
- » ¿Existe apoyo científico que se haya publicado con respecto a este tratamiento (es decir, artículos en revistas médicas o educativas con respecto a la eficacia del tratamiento)?
- » ¿Cuáles son los costos financieros? ¿Está cubierta esta terapia por algún seguro médico o Medicaid o debe pagarse de nuestro propio bolsillo?

Se han creado muchos tratamientos para que traten una variedad de retos que pudieran presentarse en niños con TEA, yendo desde retos sociales, de lenguaje, y sensorial hasta de comportamiento. Pudiera ser que diferentes tratamientos funcionen mejor para el niño en etapas diferentes de desarrollo. A continuación le presentamos una descripción breve de algunos de los tratamientos más conocidos. Los tratamientos e intervenciones se separan en tres categorías:

- » los de enfoque en el comportamiento;
- » los de enfoque biomédico y dietético; y
- » los de enfoque en los medicamentos.

Por favor, tome en cuenta que el Departamento de Salud de Rhode Island no se solidariza con promover ningún método, tratamiento, medicamento específico o intervención dietética. Esta información se proporciona solamente como parte de una perspectiva de las opciones de tratamiento disponibles. Las familias deben hablar con un médico para pedir su consejo y obtener más información.

MÉTODOS PARA MODIFICAR EL COMPORTAMIENTO

EL ANÁLISIS APLICADO AL COMPORTAMIENTO (ABA)

El análisis aplicado al comportamiento (ABA) es una de las únicas intervenciones que tiene resultados probados en personas con TEA. Se basa en la teoría de que todo comportamiento aprendido tiene un antecedente (lo que ocurre antes del comportamiento) y una consecuencia (lo que ocurre después del comportamiento). Esto significa que las personas son motivadas por consecuencias positivas o negativas para repetir o no un comportamiento. En este tratamiento, una habilidad se separa en componentes pequeños y se enseña en sesiones individuales. Al niño se le dan repetidas oportunidades de aprendizaje con contraseñas claras y sencillas y recompensas inmediatas y consistentes cuando hay respuestas correctas. Las habilidades también se practican fuera del salón en medios tales como el hogar y la

comunidad (por ejemplo: parques, tiendas, restaurantes). Los comportamientos negativos (rabieta y agresión) no se recompensan. En su lugar, se enseñan formas de comportamiento más apropiadas. Para tener la certeza de que los proveedores son certificados, los padres de familia pueden investigar sobre programas de análisis aplicado al comportamiento, por medio de los siguientes sitios en la red: www.bacb.com o FEAT-Families for Effective Autism Treatment [Familias a favor de un tratamiento eficaz para el autismo] www.featri.org.

TERAPIA DE INTEGRACIÓN AUDITIVA

Este método de tratamiento se cimienta en la teoría de que algunos niños son sumamente sensibles a ciertos sonidos, lo que les produce dolor cuando los escuchan. La terapia de integración auditiva reduce esa sensibilidad excesiva al sonido. Pudiera incluir hacer que el niño utilice audífonos para que escuche una variedad de frecuencias de sonido y música. Este tratamiento se hace durante un periodo de tiempo. Su eficacia no se ha comprobado. Para obtener más información al respecto, visite el sitio en la red: www.sait.org.

FLOOR TIME [TIEMPO DE JUEGO EN EL SUELO]

Este método, conocido también como “Greenspan Floor Time,” anima a que el niño interactúe por medio del juego. Las cuatro metas del método son: promover la atención y el afecto, fomentar la comunicación, promover el uso de ideas y sentimientos, y creación de pensamiento lógico. El método se enfoca en el crecimiento emocional del niño y puede utilizarse en combinación con otras terapias y tratamientos. Para obtener más información al respecto visite www.stanleygreenspan.com.

TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional pudiera ayudar a los niños con TEA a que desarrollen habilidades sociales, de juego y aprendizaje apropiadas. La terapia ocupacional ayuda al niño a desempeñar tareas diarias como: vestirse, responder apropiadamente a información proveniente de sus sentidos e interactuar y comunicarse con otros. A medida que el niño crece, la terapia ocupacional le proporciona las destrezas necesarias para llevar una vida independiente y satisfactoria. Para obtener más información, visite www.wfot.org.

TERAPIA FÍSICA

Los fisioterapeutas pediátricos diagnostican y tratan a infantes, niños y adolescentes que padecen una variedad de condiciones o enfermedades. Los tratamientos se enfocan en mejorar las destrezas motoras generales y finas, balanceo y coordinación, fuerza y fortaleza, así como mejorar el proceso e integración cognoscitiva y sensorial. Los fisioterapeutas trabajan para reforzar el vigor y resistencia del niño por medio de ejercicios físicos y ejercicios que consolidan la fuerza. Para obtener más información, visite www.fsbp.org.

SISTEMA DE INTERCAMBIO DE FIGURAS (PECS)

El Sistema de Intercambio de Figuras (PECS) le permite al niño comunicarse por medio de figuras o una serie de dibujos para formar oraciones. La meta de este intercambio de figuras es lograr que un niño que no habla desarrolle destrezas para comunicarse con otros. PECS requiere que el niño le entregue al padre/madre o terapeuta un dibujo (icono o símbolo) de algo que él/ella quiera. Los conceptos básicos, como: números, colores, formas y lectura, pueden enseñarse por medio de este método. El PECS no requiere de material costoso y puede incorporarse fácilmente a cualquier programa ya existente. Para obtener más información, visite www.pecs.com.

PRÁCTICAS CON DIBUJOS

El método de práctica con dibujos utiliza una secuencia de dibujos y un libreto que describe cuándo, dónde y cómo se utiliza una secuencia específica de comportamientos. Las escenas están escritas utilizando un marco de refuerzo positivo y tienen tres componentes: los antecedentes (A), el comportamiento a incrementar (B) y la consecuencia (C). La meta de la práctica con dibujos es enseñar al niño maneras de controlar sus respuestas en situaciones que causan estrés. Combina un enfoque comprobado de comportamiento al aprendizaje (A-B-C) con el apoyo visual, que es tanto necesario como eficaz, para ayudarle a aprender a un niño con TEA. Para obtener más información, visite www.grodencenter.org

TERAPIA DE RELAJACIÓN

La terapia de relajación consiste en aprender cómo cambiar un cuerpo tenso a un cuerpo relajado y así reducir el estrés. El niño aprende a reconocer la diferencia entre los músculos que están tensos y los que están relajados. Esto se enseña de una forma estructurada, comenzando con destrezas de preparación, pasando, de manera alterna, a apretar y aflojar grupos grandes de músculos al mismo tiempo que se practican ejercicios de respiración. Cuando se hace la práctica diaria, el niño responde a los recordatorios de relajación, se le enseña al niño cuándo debe utilizar esta destreza. El método tiene como propósito ayudar a que el niño identifique, tanto las señales corporales de estrés como las situaciones que pudieran causar esas señales. Para obtener más información, visite www.grodencenter.org.

INTEGRACIÓN SENSORIAL

Los niños con TEA generalmente presentan una alta o baja susceptibilidad o pudieran carecer de la habilidad de incorporar sus cinco sentidos. La terapia de integración sensorial, generalmente aplicada por ergoterapeutas, se enfoca en desensibilizar o volver a entrenar los sentidos (olfato, gusto, vista, tacto, oído). Por ejemplo: si un niño presenta dificultades con el sentido del tacto, la terapia pudiera incluir manipular una variedad de materiales con texturas diferentes. La oportunidad de integrar la terapia sensorial en la rutina diaria del niño se

puede incluir ya sea en el hogar, la escuela o en los diferentes escenarios comunales. Muchos niños con TEA necesitan incorporar actividades sensoriales durante el transcurso del día. Estas actividades son creadas por terapeutas y se diseñan de acuerdo a lo que el niño necesite, dentro de un plan llamado dieta sensorial. En la siguiente página se da un ejemplo de lo que constituye la dieta sensorial. Para más información, visite www.sensoryint.com

MODELO DE COMUNICACIÓN SOCIAL, REGULACIÓN EMOCIONAL Y APOYO DE TRANSICIÓN (SCERTS™)

El modelo SCERTS™ tiene un enfoque completo y multidisciplinario para mejorar la comunicación y las destrezas sociales/emocionales al tratar los retos principales a los que los niños con TEA y sus familias se enfrentan y las discapacidades sociales y de comunicación asociadas a éstos. Se cimienta en la creencia de que los niños se desempeñan mejor cuando hay un enfoque educacional en: 1) la comunicación y el establecimiento de relaciones con otros (comunicación social); 2) el realce de la habilidad de permanecer en un estado bastante regulado de aprendizaje e interacción (regulación emocional); y 3) el apoyar de diferente manera a niños y a sus padres (apoyo de transición). El modelo SCERTS™ se enfoca en las destrezas funcionales de actividades diarias entre varios medios y se basa en el estilo único de aprendizaje que tiene cada niño con un TEA. No es un enfoque exclusivo, más bien, presenta un punto de trabajo en donde se pueden integrar prácticas de otros métodos. La evaluación posterior se da por medio de la observación del niño en diferentes medios y con diferentes compañeros a través de la evaluación posterior basado en un plan educativo detallado y el reporte hecho por el padre de familia. Se puede utilizar con una amplia variedad de destrezas de desarrollo, incluso con niños que aún no saben hablar. También es relevante para niños mayores en edad escolar y adultos. Se da énfasis a la colaboración entre el padre de familia y el profesional. Para obtener más información, visite www.SCERTS.com.

RELATOS SOCIALES

Los relatos sociales se crearon como un instrumento para enseñar destrezas sociales a los niños con TEA. Por medio del relato, que gira alrededor de un evento o situación particular, el niño recibe la información que le ayuda a entender la respuesta esperada o apropiada. Los relatos pueden ser escritos por cualquiera, son específicos a lo que el niño necesita y se escriben en primera persona, en presente. Con frecuencia se utilizan dibujos, fotos o música, de acuerdo a las habilidades e intereses del niño. Antes de crear y utilizar un relato social, es importante identificar la manera en la que el niño interactúa socialmente y determinar cuáles situaciones son difíciles y qué las hace difíciles. Las situaciones que son aterradoras, producen rabietas o llanto o hacen que el niño se retraiga o desee escapar son ejemplos de situaciones en las que el relato social pudiera ayudar. En los relatos sociales sólo debe tratarse un problema a la vez. El elemento más importante de un relato social es mantenerlo positivo el 100% del tiempo. Para obtener más información, visite www.thegraycenter.org.

TERAPIA DEL HABLA Y DEL LENGUAJE.

La terapia del habla y del lenguaje comienza con una evaluación completa de la habilidad de comunicarse del niño. No se ha encontrado un tratamiento único para mejorar la habilidad de comunicación en personas que tienen un TEA. Una vez se ha hecho el diagnóstico, la terapia del habla debe comenzar tan pronto como sea posible. La terapia del habla debe moldearse al niño, debe tener como objetivos el comportamiento y la comunicación, y la participación de padres o proveedores de cuidado. La meta de la terapia debe ser el mejorar la comunicación útil, práctica y social. Hay muchos tratamientos disponibles que tienen en cuenta los puntos fuertes de los niños y lo que éstos necesitan. El tratamiento debe incluir evaluaciones periódicas hechas por un patólogo del habla-lenguaje. Cuando los ergoterapeutas y los fisioterapeutas trabajen con el niño lo pueden ir preparando para este otro tipo de aprendizaje. Para obtener más información, visite www.asha.org.

TRATAMIENTO Y EDUCACIÓN PARA NIÑOS AUTISTAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD DE COMUNICACIÓN (TEACCH)

TEACCH es un enfoque reconocido internacionalmente de enseñanza estructurada el cual se basa en la idea de que es el medio ambiente el que debe adaptarse al niño con TEA y no al contrario. Algunas maneras exitosas de mejorar las destrezas y permitir al niño utilizarlas de manera independiente son: organizar el medio físico, crear horarios y sistemas de trabajo, establecer expectativas claras y utilizar materiales visuales. En lugar de enseñar una habilidad o comportamiento específico, el enfoque TEACCH propone equipar al niño con las destrezas para entender el mundo que le rodea y el comportamiento de los demás. Tanto las destrezas de comunicación como las sociales, la inclusión y el plan de estudio se diseñan para satisfacer lo que el niño necesite al nivel actual de sus funciones y para impulsar al niño tan lejos como éste pueda llegar. Para obtener más información, visite www.teacch.com.

OTRAS TERAPIAS.

- » La terapia que aplica el arte proporciona estímulo táctil (sentir, tocar), visual y auditivo (escuchar). Proporciona una forma no verbal a un niño con TEA para comunicarse y expresarse a sí mismo.
- » La terapia de música se utiliza para desarrollar el lenguaje en sí y la comprensión del mismo. Las canciones enseñan lenguaje y ayudan a los niños a poner juntas las palabras.
- » En la terapia conocida como HIPPO, los niños practican la equitación (montar a caballo) para aumentar el tono muscular y la respuesta sensorial motora (integración de los aspectos sensoriales y motores en actividades corporales).

Muestra de la Dieta Sensorial

PROPÓSITO

- » Estimular los sentidos del niño durante el transcurso del día para poder mantenerlo enfocado.
 - » Utilizar actividades sensoriales para ayudar al niño a mantenerse calmado y enfocado.
-

MOVIMIENTO (SISTEMA VESTIBULAR) Y MÚSCULO (SISTEMA PROPIOCEPTIVO)

Proceso: utiliza movimientos de los músculos, articulaciones y ojos para permanecer enfocado y atento a la actividad dada.

Movimientos que tienen el efecto de calmar.

- » Nadar – rítmicamente – calma.
- » Mecerse despacio sobre una bola o travesaño.

Movimientos que tienen el efecto de crear alarma.

- » Saltar en trampolín.
- » Una tabla de patineta – halada por un adulto: el niño se hala con un aro de hoola para tomar velocidad.
- » Una tabla de patineta – empujada o halada por el niño mismo (acostado sobre el estómago) o con los pies (si va sentado).
- » Colgarse de una barra.
- » Subir una escalera.
- » Mecerse de forma irregular – pararse/comenzar, altozanos.

Movimientos que tienen el efecto de crear organización y calma.

- » Vestir un chaleco pesado mientras se camina o se mueve.
- » Tener pesas en las muñecas o los tobillos mientras se camina o se mueve.

Presión intensa que tienen el efecto de crear organización y calma.

- » Girar una pelota de terapia o ejercer presión con un rollo de pintar en la espalda y extremidades.
- » Barro terapéutico.
- » Usar almohadillas pesadas en los hombros, una faldilla pesada o una sábana.
- » Vestir un chaleco pesado.
- » Vibración.
- » Apretar los pies, apretar la parte superior del pecho, empujar los hombros.
- » Masajes en el brazo, la mano, halar los dedos.

SISTEMA SENSITIVO ORAL (SISTEMA DEL OÍDO, DEL OLFATO, DEL GUSTO)

Proceso: utilizar el estímulo a músculos, al gusto y al olfato para continuar enfocado y atento a la actividad dada.

Actividades que tienen el efecto de crear calma y organización.

- » Comer alimentos crujientes.
- » Comer alimentos pegajosos.
- » Sorber líquidos espesos (batidos de leche)

Actividades que tienen el efecto de crear alarma.

- » Comer alimentos ácidos.
- » Comer alimentos picantes.

Actividades que tienen el efecto de crear calma.

- » Relajación.
- » Escuchar música proveniente de un lugar cercano o escucharla con audífonos.
- » Ponerse audífonos sin escuchar música, solamente para bloquear el ruido (como defensa).



MÉTODOS BIOMÉDICOS Y DIETÉTICAS

DIETA SIN LEVADURA (O ANTI-FUNGAL)

Algunas veces una dieta que se utiliza en el tratamiento de niños con TEA es la dieta libre de levadura. Los defensores de esta dieta dicen que los niños con TA pudieran padecer de una “tripita con gotera” – es decir, tienen pequeños agujeros en el tracto intestinal que pudieran ocasionarles un sobre crecimiento de levadura, la cual pudiera contribuir a su comportamiento o a sus problemas médicos. En la dieta libre de levadura ésta se elimina de la dieta o se utilizan suplementos nutritivos y drogas anti- fungales. Es importante hablar con el médico antes de comenzar esta dieta. Para obtener más información sobre la dieta libre de levadura, visite el sitio en la red para intervención dietética de la cadena sobre el autismo, www.autismndi.com.

DIETA LIBRE DE GLUTEN/CASEÍNA

Algunos niños con TEA pudieran presentar alergias a ciertos alimentos o químicos. Los defensores de la dieta libre de gluten/caseína proponen que la intolerancia o alergia a estos alimentos pudiera contribuir a situaciones de comportamiento que se asocian a los TEA. La teoría es que el sistema digestivo de los niños no puede descomponer los péptidos de los alimentos que contienen gluten y caseína, produciendo un impacto en la función del cerebro del niño y su habilidad de procesar información. La caseína se encuentra en productos lácteos y el gluten se encuentra en el trigo, la avena y el centeno. La dieta libre de gluten/caseína (GFCF) elimina todos los productos que contienen gluten y caseína de la dieta para luego

monitorear cualquier cambio positivo en el comportamiento. Es importante hablar con el médico antes de comenzar esta dieta. Para obtener más información, visite el sitio en la red para intervención dietética de la cadena sobre el autismo, www.autismndi.com.



SECRETINA (HORMONAS)

La secretina es una hormona secretada por el intestino delgado, la cual ayuda al cuerpo en el proceso de la digestión. Algunas personas sostienen que el dar secretina mejora algunos de los síntomas de TEA en el niño, como por ejemplo: el patrón de sueño, contacto visual, destrezas del lenguaje y su agudeza. Es importante hacer notar que la Administración de Alimentos y Drogas (FDA) solamente aprueba la secretina en una sola dosis y que no existen estudios que muestren si es segura de utilizar. Para obtener más información, diríjase al sitio en la red para el Instituto de Investigación Sobre el Autismo, www.autismwebsite.com/ari/spanish/spanishindex.htm

VITAMINAS Y MINERALES

Los niños con trastornos digestivos e inflamación crónica intestinal pudieran no poder absorber los nutrientes que necesitan para mantener su sistema inmunológico. Algunos niños con un TEA pudieran tener niveles bajos o altos de vitaminas y minerales. Cuando se quiera aumentar el consumo de vitaminas y minerales en la dieta de un niño, los padres deben consultar con un médico que tenga conocimiento sobre terapia de nutrición. Un médico puede evaluar el estado nutricional del niño por medio de un análisis de sangre o una evaluación clínica posterior.

MEDICAMENTOS (TRATAMIENTOS PSICOFARMACOLÓGICOS)

Existen muchos medicamentos que fueron creados para otros trastornos pero que se ha descubierto son eficaces en el tratamiento de algunos de los síntomas y comportamientos asociados a los TEA. El propósito de los medicamentos es reducir estos comportamientos y permitir que el niño con TEA aproveche la oportunidad de participar en tratamientos educacionales y de comportamiento.

Los padres deben estar claros de lo que esperan ver mejorar por medio de los medicamentos. Síntomas como interrupciones en el sueño o el apetito, aumento de ansiedad o aumento de un comportamiento agresivo, pueden tratarse con el uso de medicamentos. A pesar de que los medicamentos no cambian el cociente intelectual del niño o curen un TEA, en sí mejoran los síntomas y permiten que el niño tenga mejor rendimiento escolar, tolere mejor los cambios o se lleve mejor con familiares y compañeros. Algunos niños, por razones que no se alcanzan a comprender, simplemente no mejoran con medicamentos.

PREGUNTAS PARA EL MÉDICO

A continuación presentamos algunas preguntas que las familias pueden hacer al médico antes de comenzar los medicamentos:

- » ¿Qué tan segura es la droga?
- » ¿Cuáles son los efectos colaterales de la droga?

- » ¿Hay trabajos de investigación que se le hayan hecho a la droga en su uso en niños con TEA?
- » ¿Cómo se administra (píldoras o líquido)?
- » ¿Hay combinaciones posibles con otras drogas, vitaminas o alimentos?
- » ¿Cómo se monitoreará mi hijo y por quién?

Existen ciertas reglas básicas que se deben seguir cuando los medicamentos se comienzan a administrar:

- » Dada la complejidad de los medicamentos, la interacción de drogas y lo impredecible de cómo cada paciente vaya a reaccionar a una droga en particular, los padres deben buscar y trabajar con médicos con experiencia en el área de administración de medicamentos.
- » Las evaluaciones previas deben incluir un historial médico completo.
- » Se debe hablar sobre los riesgos y beneficios.
- » Se debe comenzar con los medicamentos apropiados que causen la menor cantidad de efectos colaterales.
- » Al principio, se debe utilizar la menor dosis posible para evitar reacciones adversas.
- » Los medicamentos deben utilizarse por el tiempo suficiente y en dosis que demuestren si funcionan.
- » Se debe utilizar información objetiva, tal como escalas o medidas de comportamiento discreto, para evaluar la eficacia. Esto es de particular importancia cuando las personas consideran medicamentos de prueba.
- » Siempre se debe permitir que las familias dejen de usar un medicamento de prueba, a menos que el hacerlo ponga en peligro al niño. Las familias deben recibir instrucciones precisas sobre cómo dejar de usar el medicamento.
- » Los medicamentos nunca se deben usar porque convienen a los padres, maestros o personal que trabaja con el niño o adulto con TEA.
- » Siempre es necesario tener un monitoreo regular. Si los medicamentos no son eficaces, deben cambiarse o dejar de usarse.
- » En ningún momento un niño debe estar demasiado sedado, presentar alteración cognitiva o ser incapaz de desempeñar sus funciones.
- » Por último, a pesar que los medicamentos no pudieran haber sido eficaces en el pasado, pudiera valer la pena tratarlos nuevamente en el futuro. Un aumento de peso, crecimiento y mayor madurez pudieran, a veces, permitir que un medicamento que no funcionó anteriormente tenga una acción terapéutica.

Las familias pueden obtener más información sobre medicamentos por medio del sitio en la red para el Instituto Nacional de Salud, www.salud.nih.gov.

Un Gran Regalo del Cielo

Era mi primer embarazo así que fue uno lleno de muchas ilusiones, era un hijo muy deseado. Todo fue de manera muy normal sin complicaciones. Mi pequeño José Isaac fue desarrollándose de manera normal como cualquier otro bebé. Al año y medio más o menos ya me comenzaba a decir palabritas como mamá, agua, papá etc. Lo veía muy normal nada por lo que tuviera que preocuparme. Su pediatra lo veía regularmente, para vigilar que su desarrollo fuera el apropiado y me aseguraba que todo marchaba muy bien.

Ya cuando José Isaac tenía 2 años una de las cosas más marcadas que me preocupaba era que cuando lo llamábamos por su nombre el no respondía, ni tan siquiera volteaba a mirarnos, le comenté esto a su doctor y le envió a hacer un examen auditivo en el cual resulto todo muy normal. Pero no era sólo eso si no que mi hijo ya no me decía las palabras que solía decir. Su vocabulario lo había cambiado por ruidos que hacía con su boca los cuales no tenían como fin el comunicarse. En vez de pedirme las cosas hablando me tomaba de la mano y me llevaba a lo que el quería o me llevaba lo que el quería y tomaba mi mano para que yo abriera ya fuera su jugo o sus galletas, en fin algo que el quisiera comerse, esto lo hacía sin decir media palabra. A pesar de todo comía solo. También caminaba o corría en la punta de sus piesecitos al igual que movía sus manitas con mucha excitación. Preocupada por toda esta conducta se le hizo una evaluación de habla y lenguaje el cual obviamente salió con niveles muy por debajo para un niño de su edad pero sólo me dieron un diagnóstico de problemas de habla y lenguaje entonces fue que comenzó a tener sus terapias de habla a través del Departamento de Educación Especial en Puerto Rico, que es nuestro país de origen.

Luego ya el siendo intervenido con terapias de habla el Departamento de Educación Especial de Puerto Rico lo envía a otra evaluación pero esta vez incluyendo la evaluación de terapia ocupacional junto con otra de habla y lenguaje. Resulta que también tenía problemas de motor fino y tenía que tomar terapia ocupacional ya recibiendo estos dos servicios la supervisora de la terapeuta de habla y lenguaje de mi hijo me llama y me dice que necesitaba reunirse conmigo y así fue. Mi esposo y yo asistimos a la reunión, y ella nos explicó lo que ella podía observar en José Isaac lo cual estaba relacionado con los desórdenes pervasivos del desarrollo y fue esa mi primera experiencia con la palabra AUTISMO. Ella nos recomendó hacerle una evaluación para descartar o certificar posible autismo. Fue en esa evaluación que me dieron el diagnóstico de autismo típico, el presentaba 10 características dentro del autismo. Al salir de allí no sabía que hacer porque todavía no tenía claro que era el autismo, lo único que sabía era que no tenía cura pero no sabía lo que esta palabra de siete letras encerraba, todas aquellas ilusiones que tenía se vinieron abajo cuando mi esposo y yo poco a

poco íbamos viendo y experimentando lo que era el autismo. Era bien difícil ver a mi hijo ajeno al mundo que lo rodeaba, ver que perdía a mi hijo, que el no estaba allí, esa ausencia de lo que en realidad él es. Aun así no nos rendimos.

Después de haber asistido a varias escuelas en Puerto Rico decidimos mudarnos para Estados Unidos para así poder alcanzar mejores servicios para José Isaac lo cual también fue un gran reto y sacrificio para mi esposo y para mi. Ya una vez instalados en el estado de Rhode Island fui llamando y buscando servicios que ofrecían para niños con autismo. Comencé con el Centro CEDARR y de ahí fui alcanzando otros servicios ya luego me enteré de La Red de Información para Padres en Rhode Island (RIPIN) y así por el estilo entre oficinas médicas y agencias fue que comencé en los Estados Unidos en donde resido actualmente. Les diré que ha mejorado muchísimo, es un ser excepcional y lleno de mucho amor, la pureza y la inocencia que refleja en su mirada es digna de admirar por lo cual vivo agradecida a Dios por esta bendición que me ha dado de ser madre de José Isaac, un niño muy especial.

Hoy día me encuentro trabajando para RIPIN como consultora a padres dentro de las oficinas de El Proyecto de Autismo de Rhode Island , lo que me llena de mucha satisfacción al poder servir de guía para otros padres que se encuentran luchando en alcanzar mejores servicios para sus hijos con autismo. Exhorto a muchos padres que se encuentran luchando con el autismo a no rendirse sean cual sean los retos a enfrentar. Son nuestros hijos y esperan de mamá y papá todo el amor y la entrega para que todo culmine en un futuro mejor, ellos se lo merecen.

Ana Morales, Mami de José Isaac



Educación Especial

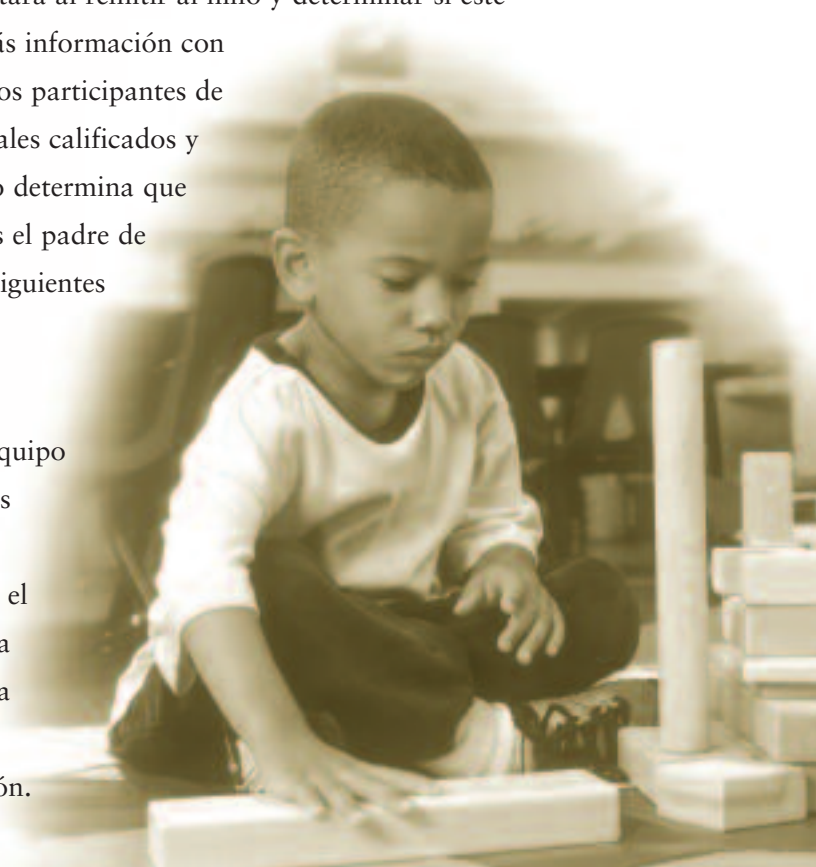
Las escuelas públicas son responsables de brindar a todo niño una educación pública, gratuita y apropiada (FAPE).

Si un niño tiene un TEA que le afecta su progreso en el plan de estudio general, (es decir: el mismo plan de estudio para niños sin discapacidades), o si la discapacidad afecta la participación en actividades apropiadas, entonces se puede remitir al niño para que reciba servicios y apoyos de educación especial. El personal del distrito escolar necesita documentar sus intentos de intervención antes de que el proceso para remitir se lleve a cabo.

El padre de familia o maestro es quien hace la remisión al Departamento de Educación Especial. Si el niño actualmente se encuentra inscrito en EI, entonces el administrador del caso solicita que se remita al niño a los servicios del Departamento de Educación Especial.

Una vez se remite al niño al sistema escolar público, éste tiene diez días después de haber recibido la remisión para llevar a cabo una reunión y revisar tal remisión. El propósito de la reunión es revisar la información que se presentará al remitir al niño y determinar si éste necesita una evaluación previa para obtener más información con respecto a lo que necesite para su educación. Los participantes de la reunión deben incluir un grupo de profesionales calificados y los padres de familia. Si en la reunión el equipo determina que una evaluación previa no es necesaria, entonces el padre de familia debe recibir notificación dentro de los siguientes diez días escolares.

Si en la reunión el equipo determina que más información y evaluaciones son necesarias, el equipo entonces decidirá qué evaluaciones lo son. A los padres se les da la oportunidad de firmar un formulario de “consentimiento de evaluación”, el cual le da permiso al departamento escolar para evaluar al niño. El sistema de educación pública tiene diez días, después de haber recibido el permiso, para comenzar el proceso de evaluación.



EVALUACIONES DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Los profesionales necesitan hacer varias evaluaciones para entender mejor las habilidades y necesidades del niño. A continuación presentamos una lista de las evaluaciones que se pudieran necesitar una vez que se firma el formulario de “consentimiento de evaluación.” Esta lista también incluye, en paréntesis, a los profesionales responsables de hacer estas evaluaciones.

- » Historia Social (trabajadora social en la escuela).
- » Evaluación Médica (médico del niño).
- » Evaluación Psicológica (psicólogo de la escuela).
- » Evaluación de Lenguaje y Comunicación (terapeuta del habla y lenguaje).
- » Evaluación Educacional (maestro de prescripción de diagnóstico [DPT] o maestro de educación especial).
- » Evaluación de Funciones Motoras Sensoriales o Finas (ergoterapeuta).
- » Evaluación de Desarrollo Físico o Funciones Motoras Gruesas (fisioterapeuta).
- » Evaluación de Educación Física Adaptada (APE) (maestro de educación física adaptada o maestro de educación física).
- » Análisis de Comportamiento Funcional (FBA) (psicólogo escolar, maestro o un equipo de personas reconocidas).

El departamento escolar tiene 45 días para completar las evaluaciones.

Después de completarlas, el equipo de evaluación vuelve a reunirse con la familia para dialogar sobre los resultados de la evaluación del niño y determinar si califica para recibir servicios de educación especial. Una vez que se determina que un niño con TEA califica para recibir educación especial, él/ella califica bajo la categoría de autismo. Esto incluye:

- » Autismo.
- » Trastorno de Asperger.
- » Trastorno de Desintegración Infantil.
- » Trastorno Generalizado del Desarrollo.
- » Trastorno de Rett.

PLAN DE EDUCACIÓN INDIVIDUAL (IEP)

El plan de educación individual (IEP) es el documento que sirve como acuerdo escrito entre los padres del alumno y el sistema escolar. Después de las evaluaciones, se tiene una reunión para crear el IEP del niño. A la reunión del IEP se debe invitar a todos los maestros y los profesionales que participarán en la educación del niño. La familia también tiene el derecho de invitar a otras personas cuya participación considere necesaria en la reunión del IEP, tales

como: ergoterapeutas, fisioterapeutas, trabajador social o representante de la agencia de terapia en el hogar. En la reunión, se hace entrega o se ofrece un paquete que contiene información sobre los derechos de los padres de acuerdo a la ley, estos se conocen como “garantías procesales.”

La reunión debe comenzar con la presentación de todos los presentes. Es importante que los padres tengan una idea clara de quién está presente en la reunión y cuál es el papel que tiene en el desarrollo del programa del niño.

En la reunión del IEP, se habla de las destrezas y fortalezas actuales del niño, lo mismo que de su desarrollo y de lo que necesita en el área de educación. Se deciden las metas a corto y largo plazo y se dialoga sobre las opciones de educación. A continuación se presenta una variedad de opciones que el equipo debe considerar durante la reunión del IEP.

- » Educación regular en el salón con consultas de educación especial.
- » Ubicación de tiempo parcial en un salón de clase regular, con ubicación suplementaria a tiempo parcial por una parte del día escolar o la semana escolar en una área separada designada para instrucción intensiva, individual o en grupos pequeños.
- » Ubicación en clases de educación especial por menos del 50% del día escolar del alumno.
- » Ubicación de tiempo parcial en un salón de educación regular, con ubicación suplementaria a tiempo parcial en un salón reservado (si el niño está en un salón de educación especial por más del 50% de su día escolar, entonces esto se considera asistencia a un salón reservado, aunque el salón no se designe como salón reservado).
- » Ubicación de tiempo completo en un salón reservado para educación especial.
- » Instrucción en el hogar o el hospital.
- » Día especial en la escuela.
- » Ubicación en educación especial residencial.

La Ley de Educación para las Personas con Discapacidades (IDEA) da por hecho que la primera opción de asistencia que se debe considerar para cada alumno con una discapacidad es la escuela a la que el niño asistiría si no fuera discapacitado, proporcionándole los servicios y asistencia apropiados para facilitar dicha asistencia. Si se determina que al alumno no se le puede proporcionar instrucción satisfactoria en el medio educativo regular, aún con los servicios y asistencia apropiados, entonces el alumno puede asistir a otro lugar diferente al salón en donde se imparte educación regular (vea la Sección de Asistencia Alterna, en la página 63).

La decisión sobre el lugar al que el alumno asistirá debe hacerse teniendo en cuenta las habilidades y necesidades de cada alumno y no exclusivamente en factores tales como la categoría de discapacidad, gravedad de la discapacidad, disponibilidad de servicios de

educación especial y otros, disponibilidad de espacio o conveniencia administrativa.

Las reuniones de IEP se hacen una vez al año. De ser necesario, por ejemplo, si no se han suplido las necesidades del alumno, los padres o los maestros, entonces todos tienen el derecho de pedir una reunión de IEP antes de la fecha de la reunión anual. Para obtener más información sobre cómo desarrollar un IEP, visite el sitio en la red para el Proyecto de Ayuda Técnica de Rhode Island, www.ritap.org y acceda el enlace Rhode Island IEP Network [Sistema IEP de Rhode Island].



A continuación presentamos una lista de sugerencias hechas por familias para asegurar que su reunión de IEP sea una experiencia positiva.

- » Lleve a un amigo o familiar a la reunión.
- » Vaya preparado a la reunión. Lleve información sobre los puntos fuertes de su niño y lo que él/ella necesita, puede utilizar ejemplos de lo que ha observado en el hogar o en otros lugares.
- » Tenga la información escrita en un fólder o en un cuaderno.
- » Salude y conozca a las otras personas en la reunión. Siéntese con el equipo. Recuerde, usted es parte del proceso de la toma de decisiones.
- » Haga preguntas y pida que le aclaren lo que no entienda.
- » Concéntrese en el tema a tratar. No se pase a otros temas, como por ejemplo: experiencias que haya tenido anteriormente.
- » Permanezca tan amable como pueda. Mantenga sus emociones bajo control.
- » Presente su propuesta y espere obtener lo que su hijo necesita. Sea lo suficientemente flexible para aceptar revisiones mínimas, pero manténgase firme en los temas importantes.
- » Sienta la confianza de dar por terminada la reunión si le parece que no pueden llegar a un acuerdo. Informe a los otros miembros del equipo que desea continuar trabajando con ellos y planeen otra cita para comenzar otra vez.
- » Recuerde, usted está abogando por la seguridad, salud, bienestar y futuro de su hijo. Si usted no lo hace, ¿quién lo hará?

PLAN 504

El plan 504 es un plan para el alumno con una discapacidad quien no cumple con los requisitos para recibir servicios de educación especial, pero que tiene una condición médica que pudiera requerir que se modifique su programa de educación. Este plan es diseñado por un equipo de profesionales en educación general y la familia, y tiene el propósito de evitar la discriminación del niño que tiene una discapacidad.

LUGARES ALTERNOS

Si el equipo de IEP determina que el alumno no puede recibir una educación académica satisfactoria en un medio de educación regular, aun con servicios y apoyos adicionales, entonces se puede asignar que el alumno asista a otro lugar que no sea el salón de educación regular. Esto se conoce como ubicación fuera del distrito.

Una vez se identifica la escuela privada o institución, el equipo de IEP remite al niño a esa institución. Es importante que el equipo reconozca que la ubicación fuera del distrito depende de la disponibilidad de cupo. Algunas veces el lugar que se elige está lleno y el equipo debe considerar otra opción para la ubicación. Es importante que el tipo de programa que la escuela privada o institución ofrezca sea compatible con lo que el alumno necesite, para asegurar que la asignación ayude a que éste progrese.

El equipo de IEP también decide con respecto a la cantidad de tiempo que el alumno va a participar en la ubicación fuera del distrito. Para algunos alumnos, el equipo de IEP pudiera elegir un periodo corto de tiempo, o provisorio, ubicación privada (por ejemplo: la opción de ubicación a una escuela privada por un periodo de 45 días). Algunas veces es necesario un periodo corto o provisorio para facilitar que el alumno reciba una evaluación completa que el distrito no puede proporcionar. Una evaluación completa le da al equipo de IEP la información que es pertinente para determinar la capacidad del alumno y lo que éste necesita en su programa.

Otros alumnos pudieran necesitar ubicación a largo plazo en una escuela o institución fuera del distrito para suplir sus necesidades de instrucción. El equipo IEP decide si se hace esta asignación, por cuánto tiempo y revisará tal decisión anualmente.

Para una lista de lugares alternos en Rhode Island, vea la Sección sobre Recursos en la Comunidad y los Sitios en la Red.

CÓMO DISEÑAR LA EDUCACIÓN ESPECIAL PARA ALUMNOS CON TEA

De acuerdo a las recomendaciones hechas en el 2001 por el Consejo de Investigación Nacional Sobre la Educación de Niños con Autismo, las metas de educación de alumnos con TEA son las mismas que las de los demás niños (por ejemplo: independencia y responsabilidad social). Estas metas implican progreso en habilidades sociales y cognoscitivas, destrezas de comunicación verbales y no verbales y la habilidad de adaptarse a situaciones diferentes (por ejemplo: poder utilizar las destrezas en el hogar o la escuela); una reducción en las dificultades por el comportamiento y la generalización de las habilidades a través de diferentes medios.

Los alumnos con TEA se benefician de programas diseñados a corregir las fallas principales causadas por el trastorno. Por ejemplo, en niños con TEA, la atención conjunta (mostrar o señalar para dirigir la atención) y el uso de símbolos (comprender el significado de las palabras y los gestos, utilizando objetos funcionalmente y en juegos simbólicos), son dos de las fallas principales que están presentes y que deben tratarse.

En 2001, el Consejo de Investigación Nacional publicó sus recomendaciones con respecto a las intervenciones en niños con TEA de hasta ocho años de edad. Algunas características comunes de un programa apropiado de educación son:

- » **Intervenir lo más pronto posible.** Existen periodos de oportunidad para participar, los cuales se pierden sin la intervención temprana.
- » **La intensidad sí importa.** La intervención temprana, la enseñanza parvularia y los servicios de educación deben ser interesantes, intensos y proporcionados en forma consistente. Este nivel de participación es necesario para contrarrestar el retraimiento y para empujar el progreso del niño durante las etapas claves del desarrollo incipiente del cerebro.
- » **Planear actividades educativas apropiadas para el desarrollo.** El niño debe participar en actividades en grupos pequeños de instrucción, uno a uno, para lograr objetivos específicos.
- » **Intervenciones de prioridad.** Las intervenciones de prioridad son aquellas que enseñan comunicación funcional y espontánea, instrucción social en diferentes medios, destrezas de juego con compañeros y juguetes, instrucción que lleve a la generalización de las metas cognitivas, enfoques positivos a comportamientos problemáticos, habilidades académicas funcionales.
- » **Oportunidades para interactuar con niños que se desarrollan de manera típica.** Los medios de instrucciones deben aumentar las oportunidades para interactuar con niños que se desarrollan de manera típica.
- » **Profesionales con preparación especializada.** Los profesionales requieren preparación continua y especializada debido a las particularidades únicas de TEA.
- » **Información y educación a la familia.** Las familias necesitan información y educación para participar en la educación de sus hijos y para ayudar a generalizar destrezas y comportamientos.

LAS SEIS INTERVENCIONES EN NIÑOS CON TEA A LAS QUE SE LES DEBE DAR PRIORIDAD SON:

- 1) La enseñanza de comunicación funcional y espontánea.
- 2) La instrucción social en diferentes medios.
- 3) Destrezas de juegos con compañeros y juguetes.
- 4) Instrucción dirigida a la generalización de metas cognitivas.
- 5) Enfoques positivos a comportamientos problemáticos.
- 6) Habilidades académicas funcionales.

CÓMO ABOGAR POR EL ÉXITO DE SU HIJO EN LA ESCUELA.

Es importante que recuerde que su hijo puede tener tanto éxito como cualquier otro niño en la escuela. El sistema de educación está diseñado a proporcionar tanta asistencia como sea necesaria para ayudar a que todos los niños alcancen sus metas de educación. Esto se logra por medio de programas individualizados diseñados a satisfacer las necesidades de cada alumno.

LA TRANSICIÓN DE LA ADOLESCENCIA A LA VIDA ADULTA.

La adolescencia es una etapa de estrés y confusión y no lo es menos para adolescentes con TEA. Como todos los niños, necesitan ayuda para entender su sexualidad y los cambios que ocurren en sus cuerpos. Mientras que algunos comportamientos mejoran durante los años de adolescencia, otros empeoran. Un aumento de agresividad en el comportamiento pudiera ser una de las maneras en las que el adolescente expresa esta nueva tensión y confusión.



Los años de adolescencia también son una época en las que los jóvenes se vuelven más concientes socialmente. A la edad en que la mayor parte de adolescentes se preocupan por el acné, las calificaciones, la popularidad y las salidas amorosas, los adolescentes con TEA pudieran volverse sumamente concientes de que son diferentes a sus otros compañeros. Pudieran notar que no tienen amigos; y, a diferencia de sus compañeros, pudieran no mostrar interés en tener salidas amorosas o aprender a manejar. Para algunos jóvenes, el desencanto de saber que son diferentes les impulsa a aprender nuevos comportamientos y destrezas sociales positivas.

A medida que los jóvenes con TEA pasan de la adolescencia a la edad adulta, necesitarán un plan de IEP para la transición. Este plan comienza a la edad de 14 años y es parte del IEP durante los años por venir. A los 16, el IEP debe incluir cómo ayudar al joven adulto en su transición de la escuela a la comunidad. La meta del joven adulto con TEA es convertirse tan independiente como sea posible. Los adolescentes con TEA deben tomar parte en la creación de su plan debido a que su participación facilitará a que el plan tenga más éxito. RI ofrece los servicios en los Centros Regionales de Transición para ayudar a los jóvenes y familias en este proceso.

Los Centros Regionales de Transición dan información, adiestramiento y ayuda técnica a maestros, administradores y familias de alumnos en educación especial que tengan entre 14 y 21 años de edad y que se están preparando para la transición de la escuela a la vida adulta. (Vea la Sección de Recursos en la comunidad y los sitios en la red para acceder los centros regionales).

VIVIENDO Y TRABAJANDO COMO ADULTO

VIVIENDA

Dependiendo del nivel de funciones, los adultos con TEA tienen muchas opciones para hacer sus arreglos de vivienda. La siguiente lista describe los lugares diferentes disponibles para adultos con TEA.

Vivienda Independiente

Algunos adultos con TEA son capaces de vivir completamente por sí solos. Otros pueden vivir de forma medio independiente en hogares o apartamentos si tienen ayuda para resolver los problemas mayores, tales como: finanzas personales o cómo tratar con agencias gubernamentales que brindan servicios a personas con discapacidades. Un familiar o una agencia profesional puede proporcionar dicha ayuda.

Vivir en el Hogar

Existen fondos federales para las familias que deciden que el adulto con TEA viva en el hogar. Estos programas incluyen: Ingreso de Seguro Social (SSI), Seguro Social por Discapacidad

(SSDI), renuncias por Medicaid y otros. Es necesario hacer una cita con su agencia local de SSI para saber con certeza a lo que el adulto tiene derecho.

Para obtener una lista completa de oficinas de SSI en Rhode Island, visite la sección en esta guía titulada, Recursos en la Comunidad y Sitios en la Red.

Hogares de Crianza y Hogares en Donde se Fomentan Destrezas.

Algunas familias abren sus hogares para proporcionar cuidados a largo plazo a adultos discapacitados con quienes no están emparentados. Si en el hogar se enseña cómo cuidarse a sí mismo, cómo mantener una vivienda y se proporcionan actividades de entretenimiento, entonces se le denomina un hogar “fomentador de destrezas”.

Grupos Supervisados de Vivienda.

Los adultos con TEA generalmente viven en grupos en hogares o apartamentos supervisados por profesionales que les ayudan con lo básico que necesiten. Los adultos que pueden llevar a cabo más funciones pudieran vivir en hogares o apartamentos en donde el personal solamente les visita algunas veces por semana. En este tipo de estilo de vivienda, los adultos son capaces de preparar sus propios alimentos, ir a trabajar y hacer sus actividades cotidianas por sí mismos.

Instituciones de Cuidados a Largo Plazo.

A pesar de que en las últimas décadas la tendencia ha sido evitar colocar a personas con TEA en instituciones de cuidados a largo plazo, esta alternativa aún sigue disponible para personas con TEA que necesitan supervisión intensiva y constante. A diferencia de las instituciones de hace muchos años, las actuales consideran a sus residentes como personas con necesidades humanas y les brindan oportunidades de recreación y empleo simple, pero con significado.

EMPLEO

Algunos adultos con TEA, especialmente aquéllos que aun con TEA tienen funciones altas o aquéllos con el trastorno de Asperger, son capaces de trabajar de manera exitosa en trabajos regulares. Sin embargo, problemas de comunicación y sociales a menudo causan dificultades en muchas áreas de sus vidas. Los adultos con TEA siguen necesitando apoyo moral y aliento en su lucha por una vida independiente.

Muchos adultos con TEA son capaces de trabajar en talleres bajo la vigilancia de supervisores capacitados para trabajar con personas discapacitadas. Un ambiente alentador en el hogar, la escuela y el trabajo le permite a la persona con TEA continuar aprendiendo y desarrollándose durante su vida.

La Historia de Ondrea

Ondrea, una mujer que tiene TEA, nos narra lo que es vivir como un adulto con TEA.

Hola a todos. Me llamo Ondrea, tengo 24 años. Soy la secretaria de servicios de residencia de una agencia en Rhode Island. He trabajado ahí desde el 12 de diciembre, 2001 cuando comencé a trabajar como recepcionista. La razón por la que escribo esto es porque soy autista. Me diagnosticaron en el Hospital Bradley en East Providence con un caso leve de autismo porque mi comportamiento no era normal. De jovencita, cuando iba a la escuela, mis rabietas comenzaron en el salón y me disciplinaban. Años después, fui a consejería para evaluar mis sentimientos sobre diferentes temas.

Pero, la verdad, no soy el ejemplo típico de una persona autista. Se dice que las personas autistas no tienen amigos o no socializan. Soy una de esas excepciones porque a mí me gusta conocer personas y tengo muchos amigos. Me enseñé a leer y escribir cuando tenía tres años. Me iba muy bien en la escuela, especialmente en la secundaria (a partir del séptimo grado fui a una clase regular, pero seguía yendo a Recursos para que me ayudaran) y estuve en el cuadro de honor cada semestre. Terminé estando en la Sociedad Nacional de Honores y fui una de las veinte alumnas sobresalientes en 1999.

El hecho de que mis calificaciones fueran buenas no quiere decir que mis relaciones sociales con algunos de mis compañeros también lo fueran. Hubo algunos de ellos que no entendieron cuando me veían de menos. En el onceavo grado, recibí una retención por falsificar la firma de un maestro en un pase para ir al baño. Algunos de los alumnos le dijeron a los maestros lo que hice y me enojé. Sin embargo, fui a detención para que no me suspendieran.

En la universidad fue lo mismo. Tuve un promedio de calificación de B+ cuando estuve en Sawyer School, de 1999 al 2000, en Woonsocket. Mis clases fueron relativamente fáciles, (excepto por una calificación de C que me saqué en la materia de administración de expedientes) con calificaciones de A en casi todas las materias, pero algunos de mis compañeros se burlaban de mí (se supone que los universitarios se comporten como tal). En mi caso, muchos alumnos inmaduros que estaban aplazando sus clases tenían que hacerme la vida difícil porque yo sí iba pasando las mías. Sin embargo, los maestros fueron más comprensivos y atentos, cuando presenté composiciones sobre el autismo en una o dos clases.

El autismo es un trastorno que muchos confunden a menudo porque parece ser que nadie tiene información al respecto. Las personas autistas pueden entender su propio mundo, pero otros que no son autistas no pueden. Me gustaría ser la voz de todas las personas autistas del mundo para que los demás entiendan cómo somos. Puede que sea diferente a otras personas, pero eso no los detiene a que apoyen las cosas que hago. Ya es tiempo que una persona autista hable y los demás la escuchen.

Recursos en la Comunidad y Sitios en La Red

La complejidad de síntomas y necesidades que afectan a las personas con TEA también tiene un impacto en la familia. Además del tratamiento y educación de un niño con TEA, el apoyo a la familia, adiestramiento a los padres, terapia en el hogar, el respaldo y otros servicios de apoyo también son componentes importantes del tratamiento general de los TEA. Es importante que las familias de un niño con necesidad de cuidados especiales de salud, incluyendo aquéllos con TEA, cuenten con una fuerte red de apoyo de servicios comunitarios. Por fortuna, existe un buen número de recursos disponibles en Rhode Island para niños con TEA y sus familias. El entender los diferentes servicios que cada agencia comunal u organización ofrece, le permite a las familias tener acceso a servicios que satisfacen las necesidades específicas de su niño.

Esta sección de la guía presenta una lista de algunos de los apoyos comunitarios y sitios en la red que están disponibles a nivel local. Se puede comunicar con las organizaciones descritas en esta sección ya sea por correo o por teléfono. Si tiene acceso a una computadora, puede obtener mucha más información si visita los sitios en la red para dichas organizaciones. Muchas de éstas tienen la información más reciente sobre los TEA.



Recursos por Tipo de Servicio(s) en RI

A continuación presentamos un resumen de recursos en la comunidad disponibles en RI, organizados por el tipo de servicio(s) que prestan. También hay otra sección que contiene una lista en orden alfabético de los recursos en la comunidad disponibles en RI en la página 66.

-
- EVALUACIÓN PREVIA Y POSTERIOR, » Hospital Bradley (página 67)**
- DIAGNÓSTICO » Centros Familiares CEDARR (página 68)**
- » Servicios de Comunicación en la Niñez (página 70)
- » Centro de Desarrollo Neurológico para los Niños en el Hospital de Rhode Island (página 70)
- » Programa de Intervención Temprana (página 71)
- » El Centro Groden (página 74)
- » Centro de Desarrollo Neurológico (página 83)
- » Centro de Desarrollo Neurológico del Hospital Memorial (página 83)

Vea las Secciones 2 y 4 para obtener más información sobre evaluación previa y posterior y diagnóstico.

-
- COORDINACIÓN DE SERVICIOS/ » El Proyecto de Autismo de Rhode Island (página 66)**
- CENTROS DE RECURSOS » Centros Familiares CEDARR (página 68)**
- » Programa de Sistemas de Servicios a Niños y a Adolescentes (página 69)
- » Programa de Intervención Temprana (página 71)
- » El Centro Groden (página 74)
- » Centro de Discapacidades Paul V. Sherlock (página 86)
- » Proyecto de Ampliación de la Práctica Pediátrica (página 87)
- » Red de Información Para Padres de Rhode Island (página 92)
- » Asistencia Tecnológica de Rhode Island (página 94)

-
- APOYO PARA PADRES Y FAMILIAS, » El Proyecto de Autismo de Rhode Island (página 66)**
- INCLUYENDO ADIESTRAMIENTO, » Sociedad Americana de Autismo, Capítulo de RI (página 66)**
- DEFENSA E INVESTIGACIÓN » Programa de Sistemas de Servicios a Niños y a Adolescentes (página 69)**
- » Familias a Favor de un Tratamiento Efectivo Para el Autismo (página 73)
- » Voces de Familia de Rhode Island (página 92)
- » Admisiones Frecuentes en el Hospital de Hasbro (página 74)
- » Autismo Habla (página 66)
- » Red de Apoyo a Padres de Rhode Island (página 85)
- » Centro de Discapacidades Paul V. Sherlock (página 86)
- » Asociación de Ciudadanos Retrazados de RI (página 90)

- » Consejería del Desarrollo de Discapacidades de RI (página 91)
- » Red de Información Para Padres de Rhode Island (página 92)
- » El Niño Sensacional (página 93)
- » Programa Para Hermanos/Nas (página 94)
- » Asistencia Tecnológica de Rhode Island (página 94)

EDUCACIÓN

- » Lugares Alternos De Educación (página 102)
- » Programa de Intervención Temprana (página 71)
- » El Centro Groden: Programa de Intervención Temprana (página 75)

Vea la Sección 3 para obtener más información sobre programas de intervención temprana.

Vea la Sección 5 para obtener más información sobre servicios de educación.

TRATAMIENTO Y

- » Hospital Bradley (página 67)

SERVICIOS TERAPÉUTICOS

- » Programa de Intervención Temprana (página 71)
- » El Centro Groden (página 74)
- » Servicios de Tratamientos Ofrecidos en el Hogar (página 76)
- » Conexión de Niños (página 80)
- » Centro de la Calle Meeting (página 82)
- » Centro de Enseñanza de Caminos Estratégicos (página 86)
- » Servicios de Asistencia Personal y Apoyo (página 89)

Vea la Sección 4 para obtener más información sobre tratamientos e intervenciones.

RECREACIÓN TERAPÉUTICA

- » El Proyecto de Autismo de Rhode Island (página 66)
- » El Niño Sensacional (página 93)

Vea la página 95 para la lista de parques de juego y otros programas de recreación para niños con necesidad de cuidados especiales de salud.

SERVICIOS DE TRANSPORTE

- » Centro Para Vivir Independiente en el Estado del Oceano (página 84)
- » Centro Para Vivir Independiente, PARI (página 86)
- » Programa de Ayuda de Transporte, RIPTA (página 93)

ASISTENCIA LEGAL / DEFENSA

- » Grupo de Auto Defensa en Todo el Estado (página 66)
- » Comisión para los Derechos Humanos (página 71)
- » Centro Legal Para Discapacidades de RI (página 91)

ASISTENCIA VOCACIONAL /**SERVICIOS DE TRANSICIÓN.**

- » Centro de Apoyo del Trastorno del Espectro de Autismo
Proyecto de Asistencia Técnica de RI en el Departamento de Educación (página 67)
- » El Centro Groden (página 74)
- » Oficina de Servicios de Rehabilitación (página 84)
- » Centro Regional de Transición (página 89)
- » El Niño Sensacional (página 93)

Lista Alfabética de Recursos Comunitarios en Rhode Island

GRUPO DE AUTO DEFENSA EN TODO EL ESTADO (ADVOCATES IN ACTION)

PO Box 41528, Providence, RI 02940-1528

Teléfono: (401) 785-2028

TDD: (800) 745-5555

Sitio en la red: www.aina-ri.org.

EL PROYECTO DE AUTISMO DE RHODE ISLAND (THE AUTISM PROJECT OF RHODE ISLAND)

El Proyecto de Autismo de Rhode Island es una colaboración única entre padres de familia y profesionales, cuya misión es crear un sistema de servicios completo para ayudar a personas con TEA, sus familias y a los profesionales que los apoyan y educan. Este proyecto cumple su misión por medio de lo siguiente: un centro de recursos para padres, grupos en donde se enseñan destrezas sociales, un campamento de verano de dos semanas, un programa de voluntarios/mentores para adolescentes que tienen el Síndrome de Asperger, diferentes niveles de adiestramiento para padres y profesionales, consultas en el salón, talleres, una conferencia nacional con un orador y demostraciones en el salón para que maestros y profesionales observen las mejores prácticas en acción.

51 Sockanosset Crossroads, Suite A, Cranston, RI 02920

Teléfono: (401) 785-2666

Sitio en la red: www.theautismproject.org

SOCIEDAD AMERICANA DE AUTISMO, CAPITULO DE RHODE ISLAND (AUTISM SOCIETY OF AMERICA - RHODE ISLAND CHAPTER)

Esta filial se estableció en noviembre 2005. Sus metas incluyen: aumentar la conciencia comunitaria, aceptación y participación de las personas con TEA; mantenerse al día en lo referente a la actividad legislativa; mantener una red formada por padres, maestros y líderes comunitarios que apoye e informe. Las actividades de la filial incluyen concientizar a la comunidad, defensa y recaudación de fondos.

PO Box 16603, Rumford, RI 02916

Teléfono: (401) 595-3241

Sitio en la red: www.autism-society.org

AUTISMO HABLA

Vea la descripción de la Alianza Nacional Para Investigadores del Autismo.

CENTRO DE APOYO DEL TRANSTORNO DEL ESPECTRO DE AUTISMO PROYECTO DE ASISTENCIA

TÉCNICA DE RHODE ISLAND EN EL DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN

(AUTISM SPECTRUM DISORDERS SUPPORT CENTER, RHODE ISLAND TECHNICAL ASSISTANCE

PROJECT AT THE DEPARTMENT OF EDUCATION)

Este centro de apoyo para TEA ofrece servicios y ayuda a personas con TEA, profesionales y familias. Los componentes de ese centro son: preparación personal (cursos en Rhode Island College), oportunidades de formación profesional, talleres y servicios de adiestramiento, ayuda técnica, apoyo de incorporación laboral en salones de clases o para personas, una biblioteca con fuentes de información y sitio en la red, una guía de prácticas a seguir, demostraciones en el salón y una red de recursos sobre los TEA.

RIDE Office of Special Populations
255 Westminster Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 222-8984
Fax: (401) 222-6030
Sitio en la red: www.ritap.org

HOSPITAL BRADLEY (BRADLEY HOSPITAL)

Bradley Hospital es un hospital sin fines de lucro que atiende a niños y adolescentes que tienen problemas de comportamiento, desarrollo, emocionales y psicológicos. En su calidad de socio de Lifespan y afiliado a Brown Medical School, Bradley se ha establecido como un centro nacional de adiestramiento e investigación de psiquiatría de niños y adolescentes. Los servicios en Bradley son los siguientes:

- » Evaluación previa y posterior para TEA.
- » Servicios para pacientes internos, para edades de 2 a 18.
- » Servicios residenciales, para edades de 5 a 12.
- » Servicios para pacientes externos: psiquiátricos y terapéuticos.
- » Servicios de emergencia: las 24 horas.
- » Servicios para crisis, evaluación previa, se remite a pacientes.
- » Programa para tratar discapacidades de desarrollo, para edades de 4 a 22.
- » Servicio de educación especial para personas de 3 a 21, se remite a la persona por medio del departamento escolar local.

1011 Veterans Memorial Parkway, East Providence, RI 02915
Teléfono: (401) 432-1000
Fax: (401) 432-1500
Sitio en la red: www.bradleyhospital.org

CENTROS FAMILIARES CEDARR (CEDARR FAMILY CENTERS)

CEDARR quiere decir: Compresión, Evaluación, Diagnóstico, Avaluó, Remisión y Re-evaluación. Los Centros de Familia CEDARR (CFC) brindan lo siguiente a familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud: información, experiencia clínica, conexión con apoyos en la comunidad y asistencia para ayudarles a proporcionar lo que el niño necesite. Los servicios de los Centros de Familia CEDARR están disponibles a todo niño y familia en el estado de Rhode Island.

Los servicios disponibles por medio de los Centros de Familia CEDARR incluyen: servicios y apoyos básicos, evaluación clínica especializada, creación de un plan de cuidados familiar, servicios de intervención para crisis y asistencia en la coordinación de cuidado familiar. Esto incluye servicios directos si el Centro de Familia CEDARR determina que son apropiados. Los servicios directos incluyen: Servicios Terapéuticos en el Hogar (HBTS), Servicios y Apoyo de Asistencia Personal (PASS) y Kids Connect (conocido anteriormente como Cuidados Terapéuticos para Niños y Jóvenes).

Para obtener más información sobre los Centros de Familia CEDARR, visite el sitio en la red para el Departamento de Servicios Humanos de Rhode Island, www.dhs.ri.gov o comuníquese con el Departamento de Servicios Humanos al (401) 462-5300. En la actualidad en Rhode Island existen cuatro Centros de Familia CEDARR y cada uno sirve a familias en todo el estado. Las familias pueden elegir cuál Centro de Familia CEDARR mejor satisface lo que el niño y la familia necesitan.

About Families, CEDARR Family Center

203 Concord Street, Suite 335, Pawtucket, RI 02860

Teléfono: (401) 365-6855

Fax: (401) 365-6860

Sitio en la red: www.aboutfamilies.org

About Families Satellite 1

1 Cumberland Street, 4th Floor, Woonsocket, RI 02895

Teléfono: (401) 671-6533

Fax: (401) 671-6532

About Families Satellite 2

1 Frank Coelho Drive, Portsmouth, RI 02871

Teléfono: (401) 683-3570

Empowered Families CEDARR Family Center
82 Pond Street, Pawtucket, RI 02860
Teléfono: (401) 365-6103 u (888) 881-6380
Fax: (401) 365-6123
www.empoweredfamilies.org

Families First CEDARR Center
Hasbro Children's Hospital, Room 120
593 Eddy Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 444-7703
Fax: (401) 444-6115

Families Solutions CEDARR
134 Thurbers Avenue, Suite 102, Providence, RI 02905
Teléfono: (401) 461-4351 u (800) 640-7283
Fax: (401) 461-4953
Sitio en la red: www.solutionscedarr.org

PROGRAMA DE SISTEMAS DE SERVICIOS A NIÑOS Y A ADOLESCENTES (CHILD ADOLESCENT SERVICE SYSTEM PROGRAM, CASSP)

CASSP es una red de 8 concilios locales de coordinación (LCC) que reúne a padres que abogan, agencias de servicios para niños y otros socios comunitarios que también se preocupan por lo que los niños y sus familias necesitan. CASSP está disponible en todo el estado a familias que tienen niños, desde el nacimiento hasta los 21 años, con graves desafíos emocionales o de comportamiento, han tenido o tienen la posibilidad de tener una discapacidad por más de un año, y ya fueron, o corren el riesgo de ser, removidos de sus hogares. Las metas de CASSP son: evitar que las familias se separen y mantener a los niños dentro de sus propias comunidades. Para remitir a alguien a CASSP, llame al LCC local que se encarga de su área:

Providence: (401) 421-6993
Pawtucket/Central Falls: (401) 722-5573 x252
East Bay: (401) 848-6363
Kent County: (401) 732-5656
Metro West: (401) 784-3600
Washington County: (401) 789-1166
Northern Rhode Island: (401) 762-3429

SERVICIOS DE COMUNICACIÓN EN LA NIÑEZ (CHILDHOOD COMMUNICATION SERVICES)

Barry Prizant, Ph.D., CCC-SLP (patólogo certificado para habla y lenguaje) es un especialista independiente que se especializa en el diagnóstico de niños con TEA. El Dr. Prizant también da consultas de comunicación y educación sobre el tema en hogares o escuelas.

Barry Prizant, Ph.D., CCC-SLP (patólogo certificado para habla y lenguaje)
2024 Broad Street, Cranston, RI 02905
Teléfono: (401) 467-7008
Fax: (401) 383-3980
Correo electrónico: Bprizant@aol.com
Sitio en la red: www.barryprizant.com

CENTRO DE DESARROLLO NEUROLOGICO PARA LOS NIÑOS EN EL HOSPITAL DE RHODE ISLAND

(THE CHILDREN'S NEURODEVELOPMENT CENTER AT RHODE ISLAND HOSPITAL)

El Centro de Desarrollo Neurologico para los Niños en el Hospital de Rhode Island (CNDC) cuenta con un equipo de especialistas en diagnóstico y recomendación de tratamiento que proporciona evaluaciones a niños, desde su nacimiento hasta los 21 años. El Centro utiliza un método de equipo que permite la coordinación entre especialistas de evaluación previa y posterior y diagnóstico. CNDC cuenta con especialistas en las áreas de: educación, nutrición, auditiva, habla, terapia ocupacional, genética, terapia física, desarrollo infantil, neurología, psicología, enfermería y servicios sociales. También hay consultas disponibles en otras especialidades pediátricas, incluyendo: neurocirugía, ortopedia, urología y otorrinolaringología. El médico de cuidados primarios del niño debe remitirlo al CNDC.

Las evaluaciones previas y posteriores, diagnósticos y recomendaciones de tratamiento, una vez completas, se examinan con la familia y se le proporciona un informe escrito. El informe puede ponerse a la disponibilidad (con el permiso de la familia) de médicos, escuelas y otras agencias que también participan en el tratamiento del niño. Asimismo, el centro provee cuidados médicos continuos a niños con TEA y con otras discapacidades de desarrollo neuronal.

593 Eddy Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 444-5685
Fax: (401) 444-6115
Sitio en la red: www.lifespan.org

COMISION PARA LOS DERECHOS HUMANOS (COMMISSION FOR HUMAN RIGHTS)

El propósito de la Comisión para los Derechos Humanos es reforzar las leyes antidiscriminatorias ordenadas por leyes estatales y federales.

10 Abbot Park Place, Providence, RI 02903

Teléfono: (401) 222-2661

Fax: (401) 222-2616

TDD: (401) 222-2664

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA (EARLY INTERVENTION PROGRAM)

De acuerdo a una ley federal conocida como Ley para la Educación de Personas con Discapacidades (IDEA), cada estado tiene la obligación de proporcionar un programa de intervención temprana a niños con retrasos en su desarrollo (desde su nacimiento hasta los tres años de edad). En Rhode Island, el Departamento de Servicios Humanos de Rhode Island administra el Programa de Intervención Temprana.

Intervención Temprana (EI) es un programa centrado en la familia que promueve el crecimiento y desarrollo de infantes y niños con desafíos de desarrollo. El programa de EI sirve a todo niño que califica (desde su nacimiento hasta los tres años de edad) y a sus familias, sin importar el ingreso o cobertura médica. Todas las oficinas de EI brindan servicios a niños con un TEA y a sus familias. Los servicios son individuales para apoyar y asistir a las familias en el logro de las metas que tengan para su niño. Tanto familiares como guardianes, médicos de cuidados primarios y agencias comunales pueden remitir a un niño con TEA o con síntomas de TEA para que se le hagan exámenes sistemáticos y evaluaciones previas y posteriores, y así determinar si califica para recibir los servicios.

Children's Friend and Service

621 Dexter Street, Central Falls, RI 02863

Teléfono: (401) 721-9200

Fax: (401) 729-0010

Sitio en la red: www.cfsri.org

Easter Seals

5 Woodruff Avenue, Narragansett, RI 02882

Teléfono: (401) 284-1000

Fax: (401) 284-1006

Sitio en la red: www.eastersealsri.com

Family Resource Community Action

245 Main Street, Woonsocket, RI 02895

Teléfono: (401) 766-0900

Fax: (401) 766-8737

Sitio en la red: www.famresri.org (busque bajo el título “How We Can Help”)

Family Service

134 Thurbers Avenue, Providence, RI 02905

Teléfono: (401) 331-1350

Fax: (401) 277-3388

Sitio en la red: www.familyserviceri.org

Hasbro Children’s Hospital

593 Eddy Street, Providence, RI 02903

Teléfono: (401) 444-3201

Fax: (401) 444-6115

Sitio en la red: www.lifespan.org/partners/hch

Homestead Group

1 Cumberland Plaza, 3rd Floor, Woonsocket, RI 02895

Teléfono: (401) 775-1500

Fax: (401) 762-0837

J. Arthur Trudeau Memorial Center

Kent County Chapter ARC, 250 Commonwealth Avenue, Warwick, RI 02886

Teléfono: (401) 823-1731

Fax: (401) 823-1849

Sitio en la red: www.kentcountyarc.org

J. Arthur Trudeau Memorial Center

South County Early Intervention Program

140 Point Judith Road, Unit 44, Narragansett, RI 02882

Teléfono: (401) 783-6853

Fax: (401) 783-6846

Sitio en la red: www.kentcountyarc.org

James L. Maher Center

120 Hillside Avenue, Newport, RI 02840

Teléfono: (401) 848-2660

Fax: (401) 847-9459

Sitio en la red: www.mahercenter.org

Meeting Street Center
1000 Eddy Street, Providence, RI 02905
Teléfono: (401) 533-9100
Línea de Remisión: (401) 533-9104
Fax: (401) 533-9102
Sitio en la red: www.meetingstreet.org/matriarch

El Centro de Intervención Temprana Groden.
Si su hijo presenta síntomas de autismo o se le diagnostica un TEA, el EI que seleccione pudiera remitirle al EI Groden. El Centro Groden, Inc., fundado en 1976, es una agencia sin fines de lucro que da servicios a personas de todas las edades que tienen un TEA. El programa EI del Centro Groden es el único en Rhode Island diseñado para trabajar específicamente con niños afectados por un TEA. El Centro Groden no brinda servicios completos a niños y sus familias, pero trabaja con proveedores de servicios completos de EI para coordinar todos los servicios necesarios.

86 Mount Hope Avenue, Providence, RI 02906
Teléfono: (401) 274-6310
Fax: (401) 421-3280
Sitio en la red: www.grodencenter.org

Vea la página 74 para obtener más información sobre el Centro Groden.

FAMILIAS A FAVOR DE UN TRATAMIENTO EFECTIVO PARA EL AUTISMO (FAMILIES FOR EFFECTIVE AUTISM TREATMENT, FEAT)

FEAT Rhode Island es una organización sin fines de lucro constituida por padres de familia. Su misión es informar a los padres de familia sobre intervención eficaz basada en el análisis aplicado al comportamiento (ABA). FEAT se esfuerza por: diseminar información precisa relativa al ABA, promover la creación y calidad de programas, así como dar guía, apoyo y defensa a familias que buscan este tipo de intervención. Además de apoyar a las familias, FEAT ofrece una conferencia anual, una ronda de oradores invitados y una biblioteca.

P.O. Box 8460, Cranston, RI 02920
Teléfono: (401) 886-5015
Fax: (401) 739-7384
Correo electrónico: info@featrri.org
Sitio en la red: www.featrri.org/espanol.htm

ADMISIONES FRECUENTES EN EL HOSPITAL DE HASBRO (FREQUENT FLYERS AT HASBRO HOSPITAL)

“Frequent Flyers” es un servicio disponible para niños con necesidad de cuidados especiales de salud y sus familias. El propósito de “Frequent Flyers” es facilitar la admisión al hospital a niños que son admitidos con frecuencia. Cualquier familiar de un niño que utiliza con frecuencia un hospital de Lifespan (RI Hospital, Hasbro Children’s, Miriam Hospital, Bradley Hospital o Newport Hospital) puede tener acceso a este servicio. Frequent Flyers es un banco de datos al que las familias pueden agregar información. Ésta consiste en un resumen de la condición médica del niño, medicamentos y alergias, problemas que se presentan con frecuencia y cómo se tratan. También incluye los comentarios de la familia, una foto del niño, sus médicos de cuidados primarios y especialistas, proveedores de cuidados en el hogar y contactos de emergencia. A los padres se le provee con una clave de acceso al banco de datos de su niño y pueden poner al día la información, ya sea enviándola por correo regular o electrónico.

Family Center at Hasbro Children’s Hospital

593 Eddy Street, Providence, RI

Teléfono: (401) 444-3201

Sitio en la red: www.lifespan.org

EL CENTRO GRODEN (THE GRODEN CENTER, INC.)

El “Grodén Center, Inc.,” el proveedor más grande en Rhode Island de servicios dedicados a personas con TEA, fue fundado en 1976 con la misión de apoyar, enseñar, educar y presentar desafíos a las personas con TEA para que éstas alcancen el mayor nivel de independencia, productividad y participación en sus comunidades. Esto se logra por medio de una variedad de programas que brindan los servicios educativos y terapéuticos más eficaces, avanzando el conocimiento y las mejores prácticas por medio de la investigación, educación y adiestramiento, y la participación, educación y apoyo a las familias que cuidan y abogan por sus hijos.

A continuación presentamos una lista de programas que se ofrecen en el Centro Groden, la cual muestra el apoyo continuo que se ofrece para satisfacer lo que las personas con TEA necesitan durante el transcurso de su vida.

Departamento de Servicios y Apoyo a la Comunidad (The Community Support Services Department, CSS) provee evaluación previa en el lugar, tratamiento, adiestramiento y servicios de consulta en escuelas, hogares de grupo, familias y otras agencias o proveedores de tratamiento que participan en la evaluación posterior y tratamiento de niños y adultos con discapacidades de desarrollo o de comportamiento. A las escuelas también se llevan servicios de tratamiento directo, es decir, adiestramiento para formar destrezas en individuos o grupos. Asimismo, durante el verano, el departamento de CSS brinda servicios de terapia en grupo para personas con discapacidades sociales. Se dispone de un club social y un grupo de terapia

durante el transcurso del año escolar para jóvenes adolescentes que tienen el Síndrome de Asperger. De la misma manera, el departamento de CSS efectúa diagnósticos y evaluaciones psicológicas y de comportamiento.

Escuela Diurna del Centro Groden (The Groden Center Day School) presta sus servicios a personas entre las edades de 3 y 21, que residen en Rhode Island o en los estados vecinos. Está abierto los 12 meses del año e imparte instrucción para el desarrollo de destrezas funcionales; el desarrollo emocional, social y de comunicación; destrezas físicas y de recreación y educación vocacional. La escuela también tiene un programa de recreación terapéutica los sábados.

Programa de Intervención Temprana del Centro Groden (The Groden Center's Early Intervention Program, EIP) es parte de la red estatal de programas regionales de intervención temprana y se especializa en trabajar con infantes y niños a quienes se les ha diagnosticado con un TEA. Los servicios, a los cuales se accede por medio del proveedor de servicios completos de intervención temprana, incluyen: visitas en el hogar, grupos de juegos y grupos de apoyo a padres de familia.

Servicios de Tratamientos Ofrecidos en el Hogar (Home-Based Treatment Services) estos servicios se proveen a través de dos programas: Tratamiento Intensivo de Niños (CIT) y Adiestramiento y Apoyo en el Hogar (IST). CIT brinda oportunidades de instrucción estructurada para niños de 3 a 6 años de edad, que tienen horas disponibles por la mañana y/o temprano por la tarde, para recibir terapia en sus hogares. La meta del programa es preparar a los niños, en su comportamiento y académicamente, para que puedan asistir a un ambiente escolar lo menos restricto posible. Los servicios IST brindan ayuda a niños entre 7 y 12 años de edad y sus familias, ofreciéndoles terapia de comportamiento y estrategias de instrucción en el hogar y lugares importantes en la comunidad. Se enseña a las familias estrategias prácticas de comportamiento que sean eficaces con sus niños; a los niños se les enseñan destrezas funcionales y estrategias sobre cómo enfrentar situaciones para así adquirir auto control y fomentar su independencia. Los niños a quienes se les ayuda por medio de los servicios IST generalmente presentan desafíos por razón de serias dificultades en su comportamiento relacionado a un TEA. Toda remisión a programas HBTS debe venir de un Centro de Familia CEDARR.

Centro Preescolar y Centro de Cuidado Infantil de Livingston (The Livingston Center Preschool and Daycare Center) abrió sus puertas en 1998 con el propósito de integrar completamente a niños que tienen diferentes discapacidades. Funcionando a su capacidad total, la escuela preescolar puede ayudar a 20 niños, 6 de los cuales, generalmente, son niños con alguna discapacidad. El programa preescolar hace énfasis en evaluación posterior de

progreso, continuo e individual, por medio de su equipo multidisciplinario, comunicación con las familias y una proporción de 1:1 en grupos pequeños y actividades en grupos más grandes.

La Familia Profesional para Arreglos de Vivienda (The Professional Family Living Arrangement, PFLA) es un programa terapéutico de cuidados de crianza que se ocupa de mantener a niños y jóvenes en hogares en donde se les provee de servicios terapéuticos y de comportamiento intensivos y altamente especializados. PFLA, en colaboración con el Departamento de Niños, Jóvenes y Familias, se encarga de proveer estos servicios, a corto y largo plazo, a niños y jóvenes que tienen dificultades de comportamiento y desarrollo.

Programas Residenciales (Residential Programs) están disponibles para alumnos adolescentes que asisten a Day School, quienes están interesados en otros arreglos de vivienda. En la actualidad, hay 4 hogares que prestan sus servicios a 17 muchachos y 3 muchachas, en residencias ubicadas tanto en áreas urbanas como rurales.

Programa de Empleo y Entrenamiento Vocacional (The Vocational Training and Employment Program) ayuda a que las personas descubran cuáles son sus intereses y aptitudes para el mercado laboral. Este programa ofrece una gran variedad de evaluaciones posteriores y actividades de adiestramiento, incluyendo asesoría laboral, y pudiera llevar a obtener empleo a tiempo parcial o completo. Se puede asistir a tiempo parcial o completo en coordinación con otros servicios educacionales o de apoyo.

El Groden Center participa en actividades selectas de investigación y proporciona programas para adultos, tanto diarios como residenciales, en Massachusetts (The Halcyon Program) y en Rhode Island (The COVE Center).

86 Mount Hope Avenue, Providence, RI 02906

Teléfono: (401) 274-6310

Fax: (401) 421-3280

Sitio en la red: www.grodencenter.org

SERVICIOS TERAPEUTICOS OFRECIDOS EN EL HOGAR (HOME-BASED THERAPEUTIC SERVICES, HBTS)

HBTS es parte de los servicios directos de CEDARR, los cuales se proporcionan a niños que viven en el hogar, reciben cobertura por medio de Medicaid y se les ha diagnosticado una condición física, de desarrollo, de comportamiento o emocional que vaya de moderada a grave. Los servicios especializados se dan de acuerdo al plan de tratamiento aprobado para cada persona. La meta de este servicio es realzar la habilidad del niño para que participe en la familia y la comunidad. Los servicios intensivos de HBTS permiten a los padres de niños que

están esperando por HBTS, recibir algún tipo de servicio de intervención antes de un tratamiento especializado. Los servicios HBTS se reciben por medio de los Centros de Familia CEDARR. A continuación damos una lista de los proveedores de servicios terapéuticos en el hogar.

Adeline LaPlante Memorial Center

1130 Ten Rod Road, Bldg A, Suite 207, North Kingstown, RI 02852

Teléfono: (401) 295-2250

Fax: (401) 295-2260

The Arc of Northern Rhode Island

1 Cumberland Street, 4th floor, Woonsocket, RI 02895

Teléfono: (401) 775-1500

Fax: (401) 762-1957

Sitio en la red: www.arcofnri.org

Bradley Hospital

Home-Based Treatment Program

1011 Veterans Memorial Parkway, East Providence, RI 02915

Teléfono: (401) 432-1528

Fax: (401) 432-1500

Sitio en la red: www.lifespan.org/partners/bradley/

Bradley Hospital

Intensive Behavioral Treatment–IBT

1011 Veteran’s Memorial Parkway, East Providence, RI 02915

Teléfono: (401) 432-1175 ó 432-1225

Fax: (401) 432-1500

Sitio en la red: www.lifespan.org/partners/bradley/

Cranston ARC

111 Comstock Parkway, Cranston, RI 02921

Teléfono: (401) 632-0264

Fax: (401) 383-8751

Sitio en la red: www.cranstonarc.org

Family Service of RI

55 Hope Street, Providence, RI 02906

Teléfono: (401) 331-1350

Fax: (401) 277-3387

Sitio en la red: www.familyserviceri.org

Frank Olean Center
93 Airport Road, Westerly, RI 02891
Teléfono: (401) 315-0143
Fax: (401) 315-0201
Sitio en la red: www.oleancenter.org

Groden Center, Inc.
Children's Intensive Treatment Program
610 Manton Avenue, Providence, RI 02909
Teléfono: (401) 274-6310
Fax: (401) 421-2152
Sitio en la red: www.grodencenter.org

Groden Center, Inc.
In-Home Support and Training Program (IST)
610 Manton Avenue, Providence, RI 02909
Teléfono: (401) 274-6310
Fax: (401) 421-2152
Sitio en la red: www.grodencenter.org

John Hope Settlement House-HBTS
7 Burgess Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 421-6993
Fax: (401) 454-5619
Sitio en la red: www.johnhope.org

Kent County Chapter RIARC
Arthur Trudeau Memorial Center
3445 Post Road, Warwick, RI 02886
Teléfono: (401) 739-2700
Fax: (401) 732-8907
Sitio en la red: www.kentcountyarc.org

Looking Upwards, Inc.
438 East Main Road, Middletown, RI 02842
Teléfono: (401) 847-0960
Fax: (401) 849-0290
Sitio en la red: www.lookingupwards.org

Ocean State Community Resources, Inc.
25 West Independence Way-Suite G, Kingstown, RI 02881
Teléfono: (401) 789-4614
Fax: (401) 789-1957

Perspectives Youth and Family Services Behavioral Health Program
1130 Ten Rod Road, Bldg. C, Suite 201, North Kingston, RI 02852
Teléfono: (401) 294-8181
Fax: (401) 294-7773

Perspectives Youth and Family Services Behavioral Health Program
ABA Program–Early Intensive Behavioral Intervention
1130 Ten Rod Road, Bldg. C, Suite 201, North Kingston, RI 02852
Teléfono: (401) 294-8181
Fax: (401) 294-7773

Perspectives Youth and Family Services
Deaf and Hard of Hearing program
1130 Ten Rod Road, Bldg. C, #201, North Kingston, RI 02852
Teléfono: (401) 294-8181
Fax: (401) 294-7773
Sitio en la red: www.perspectivescorporation.com

Spurwink RI
935 Park Avenue, Cranston, RI 02910
Teléfono: (401) 781-4380
Fax: (401) 467-3261
Sitio en la red: www.spurwinkri.org

TIDES Family Services
215 Washington Street, West Warwick, RI 02893
Teléfono: (401) 822-1360
Fax: (401) 823-4694
Sitio en la red: www.tidesfs.org

United Cerebral Palsy of Rhode Island, Inc. (UCP of RI)
200 Main Street, Suite 210, P.O. Box 36, Pawtucket, RI 02862
Teléfono: (401) 728-1800
Fax: (401) 728-0182
Sitio en la red: www.UCPRI.org

CONEXIÓN DE NIÑOS (FORMALMENTE CONOCIDO COMO CUIDADOS TERAPEUTICOS PARA NIÑOS Y JÓVENES) (KIDS CONNECT (FORMERLY THERAPEUTIC CHILD AND YOUTH CARE))

“Kids Connect,” es un servicio directo de CEDARR, proporciona servicios terapéuticos en guarderías autorizadas a algunos niños y jóvenes que califican para Medicaid (de entre 6 semanas de nacidos y los 19 años de edad) y que tienen serias necesidades físicas, de comportamiento o desarrollo. El propósito de Kids Connect es capacitar a niños y jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud a participar con otros compañeros en medios propios para ellos. Este servicio está diseñado como una alternativa o servicio complementario de HBTS, y es menos restricto y más inclusivo. Los servicios de Kids Connect se proporcionan por medio de los Centros de Familia CEDARR. A continuación se da una lista de participantes en el programa Kids Connect:

Child Care Connection

151 Hunt Street, Central Falls, RI 02863

Teléfono: (401) 475-5747 ó (401) 727-4474

Fax: (401) 475-5719

Sitio en la red: www.childcareconnect.com

Child Care Connection

197 Beverage Hill Avenue, Pawtucket, RI 02860

Teléfono: (401) 724-0494

Child Care Connection

42 Greco Lane, Warwick, RI 02885

Teléfono: (401) 732-1120

Child Care Connection

22 Cedar Swamp Road, Smithfield, RI 02917

Teléfono: (401) 233-2828

Child Care Connection

25 Blackstone Valley Place, Lincoln, RI 02865

Teléfono: (401) 334-2210

Child, Inc.

160 Draper Avenue, Warwick, RI 02889

Teléfono: (401) 737-0403

Fax: (401) 737-2302

Sitio en la red: www.childinc.org

Child, Inc.

849 Centerville Road, Warwick, RI 02886

Teléfono: (401) 823-3777

Fax (401) 823-5908

Child, Inc.

28 Payan Street, West Warwick, RI 02893

Teléfono: (401) 828-2888

Fax: (401) 826-4887

Child, Inc.

23 Cady Street, Coventry, RI 02816

Teléfono: (401) 823-3228

Fax: (401) 826-8920

Kids Klub

462 Smithfield Avenue, Pawtucket, RI 02860

Teléfono: (401) 475-7707

Fax: (401) 475-4832

Sitio en la red: www.compservicesri.com

Meeting Street

1000 Eddy Street, Providence, RI 02905

Teléfono: (401) 533-9100

Fax: (401) 533-9102

Sitio en la red: www.meetingstreet.org

Crayons Child Care and Family Services, Inc.

3445 Post Road, Warwick, RI 02886

Teléfono: (401) 738-7081

Fax: (401) 737-8097

CENTRO DE LA CALLE MEETING (MEETING STREET CENTER)

Meeting Street Center brinda a niños y familias un enfoque personal y completo para lograr lo mejor de esta época tan importante en el crecimiento y desarrollo del niño. Fundado en 1946, Meeting Street ayuda a niños y jóvenes adultos con necesidad de cuidados especiales de salud y sus familias a sobrepasar los desafíos que se presenten en su vida.

Los servicios de Meeting Street abarcan las áreas de desarrollo, incluyendo comunicación, destrezas motoras y de planificación, destrezas sociales y necesidades de salud y de familia. Sabiendo que toda familia es única, el personal de Meeting Street trabaja con niños para aplicar intervenciones en sus rutinas diarias e incorporan el aprendizaje en el medio natural del niño. Los servicios especializados para niños con TEA y otros trastornos de comunicación social incluyen:

Programa de Intervención Temprana (The Early Intervention Program, EI) brinda evaluaciones previas, servicios terapéuticos y de apoyo para niños, desde su nacimiento hasta los tres años de edad, y sus familias. Siendo el mayor proveedor de servicios de EI en Rhode Island, Meeting Street ofrece a niños y familias un enfoque altamente personal, completo y bondadoso en esta etapa tan importante del comienzo del desarrollo.

Más Que Palabras – Programa Para Padres con Niños Con el Espectro de Autismo (More Than Words – The Hanen Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders) es un programa de once semanas que equipa a padres de familia con herramientas prácticas para ayudar a que los niños aprendan a comunicarse.

Escucha Terapéutica (Therapeutic Listening) es una técnica que utiliza estimulación de sonido por medio de música, en combinación con técnicas de tratamiento de integración sensorial para disminuir comportamiento sensorial defensivo, aumentar la capacidad de atención, calmar, organizar y mejorar la comunicación.

Terapia de Integración Sensorial (Sensory Integration Therapy) es un programa donde los terapeutas trabajan en los hogares de las familias para ayudarles a entender las cuestiones sensoriales y cómo éstas afectan al niño y les enseñan cómo utilizar técnicas específicas en rutinas diarias.

Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (Picture Exchange Communication System) enseñan destrezas de comunicación a los niños que tienen un TEA, pero que no pueden hablar. Se les enseña a los niños a identificar símbolos y utilizarlos para comunicarse, en lugar de usar un lenguaje hablado.

1000 Eddy Street, Providence, RI 02905

Teléfono: (401) 533-9100

Fax: (401) 533-9102

Sitio en la red: www.meetingstreet.org

AUTISMO MABLA/ALIANZA NACIONAL PARA INVESTIGADORES DEL AUTISMO (NATIONAL ALLIANCE FOR AUTISM RESEARCH/AUTISM SPEAKS, AS)

AS es una organización sin fines de lucro dedicada a recaudar fondos para investigaciones globales biomédicas acerca de las causas, prevenciones, tratamientos, y curas para el autismo; para concienciar al público sobre el autismo y como afecta a las personas, familias, y sociedad; y traerle esperanza a todos los que enfrentan los desafíos de esta condición. AS se dirige a unir la comunidad de autismo en una sola voz fuerte para urgir al gobierno y sectores privados para que escuchen nuestras preocupaciones y tomen acción para tratar esta crisis de salud urgente global.

85 School Street, Suite 100, Watertown, MA 02472

Teléfono: (617) 924-3300

Fax: (617) 924-3311

Sitio en la red: www.autismspeaks.org

CENTRO DE DESARROLLO NEUROLÓGICO (NEURODEVELOPMENT CENTER)

Centro De Desarrollo Neurológico es un centro privado, multidisciplinario que proporciona evaluación posterior tradicional e innovadora así como opciones de intervención para niños y adultos con alteraciones de origen neurológico. Estas alteraciones pudieran incluir: el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (ADHD); ansiedad; trastornos del espectro de autismo (ASD); trastorno obsesivo-compulsivo (OCD); discapacidades de aprendizaje, problemas de comportamiento y otras dificultades neurológicas.

260 West Exchange Street, Suite 302, Providence, RI 02903

Teléfono: (401) 351-7779

Sitio en la red: www.neurodevelopmentcenter.com

CENTRO DE DESARROLLO NEUROLÓGICO DEL HOSPITAL MEMORIAL EN RHODE ISLAND

(NEURODEVELOPMENTAL CENTER OF MEMORIAL HOSPITAL OF RHODE ISLAND)

Centro de Desarrollo Neurológico del Hospital Memorial en Rhode Island es un programa reconocido internacionalmente que da tratamiento a niños con discapacidades de comportamiento, aprendizaje y desarrollo. La meta del programa es promover el éxito de los niños. Sus profesionales dan tratamiento a niños que padecen del síndrome de Tourette con tic, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, comportamiento obsesivo-compulsivo, trastornos generalizados de desarrollo, TEA, trastorno de Asperger, discapacidades de aprendizaje, lesiones traumáticas al cerebro, parálisis cerebral y cáncer o trastornos por convulsiones (debe ser remitido).

555 Prospect Street, Pawtucket, RI 02860

Teléfono: (401) 729-6200

Sitio en la red: www.mhriweb.org

**CENTRO PARA VIVIR INDEPENDIENTE EN EL ESTADO DEL OCEANO (OCEAN STATE CENTER
FOR INDEPENDENT LIVING, OSCIL)**

OSCIL es un centro comunitario de recursos que ayuda a transportar a las personas con condiciones de salud prolongadas, a los servicios y apoyos en la comunidad.

59 West Shore Road, Warwick, RI 02889

Teléfono: (401) 738-1013 ó su oficina en Kingston (401) 782-9400

TDD: (401) 738-1015

Fax: (401) 738-1083

Programa para hispanos: (401) 738-5118

Sitio en la red: www.oscil.org

OFICINA DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN (OFFICE OF REHABILITATION SERVICES)

La Oficina de Servicios de Rehabilitación (ORS), dependencia del DHS, ofrece una gama completa de programas de rehabilitación, servicios sociales y vivienda independiente a personas discapacitadas que residen en Rhode Island. Para lograr su cometido de habilitar a personas con discapacidades, ORS administra los siguientes programas y servicios enfocados en preparar a estas personas a elegir, prepararse, obtener y conservar un empleo, mientras logran autonomía económica, independencia y se integran a la sociedad.

Rehabilitación Vocacional (Vocational Rehabilitation, VR) – está diseñado a ayudar a personas con discapacidades que les dificulta que trabajen, a elegir, prepararse, obtener y conservar un empleo.

Servicios de Determinación de Incapacidades (Disability Determination Services, DDS) – éste determina si califican los niños y adultos discapacitados que solicitan asistencia de dinero en efectivo bajo los auspicios del programa federal del Seguro de Seguridad Social (Social Security Insurance, SSDI) y Ingreso de Seguridad Suplementaria (Supplemental Security Income, SSI).

Assistive Technology Access Partnership (ATAP) – diseñado para eliminar obstáculos y aumentar el acceso de personas discapacitadas a aparatos de ayuda tecnológica y servicios.

Office of Rehabilitation Services

40 Fountain Street, Providence, RI 02903

Teléfono: (401) 421-7005

TDD: (401) 421-7016

Español: (401) 272-8090

Fax: (401) 222-3574

Sitio en la red: www.ors.ri.gov

RED DE APOYO A PADRES DE RHODE ISLAND (PARENT SUPPORT NETWORK OF RHODE ISLAND, PSN)

El PSN es una organización estatal de familias que apoyan a otras que tienen niños y jóvenes que corren el riesgo de o que tienen desafíos de comportamiento y/o emocionales. Estas familias brindan apoyo de grupo, apoyo por teléfono, eventos educativos, ayuda de uno a uno de defensa y/o literatura con respecto a educación, salud mental, cómo ser padre/madre de un niño que tiene necesidades emocionales especiales o de comportamiento, asesoría judicial y apoyo en casos de abuso de sustancias. Las reuniones se llevan a cabo en varias áreas en todo el estado. Los servicios están disponibles en español.

1395 Atwood Ave, Suite 114, Johnston, RI 02919

Teléfono: (401) 467-6855 u (800) 483-8844

Fax: (401) 467-6903

Correo electrónico: psnofri@aol.com

Sitio en la red: www.psnri.org



CENTRO PARA VIVIR INDEPENDIENTE, PARI (PARI INDEPENDENT LIVING CENTER)

PARI es una agencia privada, sin fines de lucro, con base en la comunidad, cuyos programas y políticas están determinadas por personas con discapacidades. El personal de PARI trabaja con personas que tienen cualquier tipo de discapacidad para identificar metas y proporcionarles adiestramiento, equipo, defensa y asesoría y así ayudarles a lograr sus metas. PARI ayuda al cliente a buscar recursos médicos, transporte, vivienda o maneras de participar en la comunidad.

500 Prospect Street, Pawtucket, RI 02860

Teléfono/TDD: (401) 725-1966

Fax: (401) 725-2104

Sitio en la red: www.pari-ilc.org

CENTRO DE ENSEÑANZA DE CAMINOS ESTRATÉGICOS (PATHWAYS STRATEGIC TEACHING CENTER)

Centro de Enseñanza de Caminos Estratégicos es un programa completo de educación y tratamiento en lugares determinados, que sirve a niños en edad escolar con TEA u otras condiciones relacionadas. Las estrategias de educación y tratamiento de “Pathways” se cimientan en los principios del Análisis Aplicado al Comportamiento (ABA) y un enfoque organizado y sistemático que han demostrado ser eficaz en la formación de destrezas, así como en la evaluación posterior y tratamiento de problemas del comportamiento. El plan de estudio diseñado para cada persona trata el habla y lenguaje, destrezas preacadémicas y académicas, diario vivir y destrezas de cuidados propios, destrezas de juego y sociales y el tratamiento de comportamiento desafiante. “Pathways” tiene certificación, emitida por el Departamento de Educación de Rhode Island, para funcionar como un programa de educación especial de 230 días impartida a niños preescolares y niños en edad de enseñanza primaria. El Centro de Enseñanza de Caminos Estratégicos está afiliado al programa J. Arthur Trudeau Center, Kent County ARC.

J. Arthur Trudeau Memorial Center

3445 Post Road, Warwick, RI 02887

Teléfono: (401) 739-2700 x275

Fax: (401) 732-8907

Sitio en la red: www.kentcounty.arc.org

CENTRO DE DISCAPACIDADES PAUL V. SHERLOCK (PAUL V. SHERLOCK CENTER ON DISABILITIES)

El Centro de Discapacidades Paul V. Sherlock fue fundado en Rhode Island College en 1993. Es socio de la cadena nacional de centros interdisciplinarios que abogan por políticas y prácticas para y por personas con discapacidades de desarrollo y otras, sus familias y comunidades. El Centro tiene a su cargo cuatro funciones principales: adiestramiento, información a la comunidad y servicio, diseminación de información e investigación.

Las iniciativas y programas de apoyo a personas y familias incluyen: Proyecto 360 Local de Apoyo a Padres de Familia, servicios en Rhode Island a niños y jóvenes con deficiencias duales sensoriales, adiestramiento y eventos para la familia, boletines gratuitos a las familias que tienen un niño discapacitado, programa sobre cómo abogar, programa en Rhode Island de servicios para la visión y el programa “Family to Family of Rhode Island.” El directorio del programa Familia a Familia de Rhode Island” está disponible en su sitio en la red, www.rifamilytofamily.net o puede llamar al (401) 727-4144 para solicitar una copia.

Rhode Island College Institute for Developmental Disabilities
600 Mount Pleasant Avenue, Providence, RI 02908
Teléfono: (401) 456-8072
Fax: (401) 456-8150
TTY: (401) 456-8773
Sitio en la red: www.sherlockcenter.org

PROYECTO DE AMPLIACIÓN DE LA PRACTICA PEDIATRICA (PEDIATRIC PRACTICE ENHANCEMENT PROJECT, PPEP)

Esta es una iniciativa “médica en el hogar” patrocinada por el Departamento de Salud de Rhode Island y el Departamento de Servicios Humanos para apoyar a los centros de Cuidados Primarios Pediátricos y Oficinas de Cuidados Familiar, el cual está dedicado a servir a niños que necesitan cuidados especiales de salud, y sus familias. El Proyecto de Ampliación de la Practica Pediatrica tiene a la disposición a padres de familia que son consultores, asociados a la Red de Información para Padres de Rhode Island. Estos padres de familia prestan su ayuda en lugares selectos para ayudar a que las familias tengan acceso a la información, los recursos y servicios comunitarios que necesitan, incluyendo los Centros de Familia CEDARR. Las oficinas que participan son:

Aquidneck Medical Associates
50 Memorial Blvd., Newport, RI 02840
Teléfono: (401) 847-2290
Fax: (401) 847-9533

Dr. Cheryl Flynn
2 Wake Robin Road, Lincoln, RI 02865
Teléfono: (401) 333-1656
Fax: (401) 333-3104

Rainbow Pediatrics
593 Eddy Street, Lower Level, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 444-4691
Fax: (401) 444-7574
Sitio en la red: www.lifespan.org

Dr. Robert Burke
Memorial Hospital
111 Brewster Street, Pawtucket, RI 02860
Teléfono: (401) 729-2582
Fax: (401) 729-2854
Sitio en la red: www.mhri.org

Park Pediatrics
801 Park Avenue, Cranston, RI 02921
Teléfono: (401) 274-6575
Fax: (401) 273-2597

South County Pediatric Group, Inc.
4979 Tower Hill Road, Wakefield, RI 02879
Teléfono: (401) 789-6492
Fax: (401) 789-5524
Sitio en la red: www.southcountypediatrics.com

Thundermist Health Center
450 Clinton Street, Woonsocket, RI 02895
Teléfono: (401) 767-4100
Fax: (401) 235-6899
Sitio en la red: www.thundermisthealth.org

Wood River Health Services
823 Main Street, Hope Valley, RI 02832
Teléfono: (401) 539-0228
Fax: (401) 539-2663
Sitio en la red: www.woodriverhealth.org

SERVICIOS DE ASISTENCIA PERSONAL Y APOYO (PERSONAL ASSISTANCE SERVICES AND SUPPORT, PASS)

PASS es un servicio directo de CEDARR que proporciona servicios directos al consumidor y asistencia a niños con necesidad de cuidados especiales de salud, quienes califican para recibir “Medicaid”. En este programa, la familia contrata y supervisa al empleado de PASS. Éste recibe apoyo de la Agencia de Apoyo PASS para Familias. Este servicio se enfoca en aumentar la habilidad del niño para que lleve a cabo actividades diarias, tome decisiones para auto-conservarse y se desempeñe en lugares y situaciones sociales. La ayuda que el empleado de PASS brinda al niño incluye: ayuda práctica (proporcionar un cuidado personal para el niño) o darle indicaciones al niño para que éste ejecute la actividad por sí mismo. Los servicios de PASS se pueden acceder por medio de los Centros de Familia CEDARR. A continuación damos una lista de los participantes del programa PASS:

The Arc of Northern Rhode Island
1 Cumberland Street, 4th floor, Woonsocket, RI 02895
Teléfono: (401) 775-1500
Fax: (401) 762-1957
Sitio en la red: www.arcofnri.org

Kent County Chapter RIARC
Arthur Trudeau Memorial Center
3445 Post Road, Warwick, RI 02887
Teléfono: (401) 739-2700
Fax: (401) 732-7899
Sitio en la red: www.kentcountyarc.org

United Cerebral Palsy of Rhode Island
200 Main Street, Pawtucket, RI 02860
Teléfono: (401) 728-1800
Fax: (401) 728-0182
Sitio en la red: www.UCPRI.org

CENTRO REGIONAL DE TRANSICIÓN (REGIONAL TRANSITION CENTERS)

Los Centros Regionales de Transición en RI dan información, adiestramiento y ayuda técnica a maestros, administradores y familias de alumnos en educación especial, entre 14 y 21 años de edad, que se están preparando para la transición de la escuela a la vida adulta. Los centros ofrecen una biblioteca de recursos y planes de estudio y coordina los cursos de adiestramiento regional e información de eventos por medio de su Comité Regional de Consultas de Transición (Regional Transition Advisory Committee, TAC).

East Bay Collaborative

Atiende: Barrington, Portsmouth, Bristol, Warren, Tiverton, Newport, East Providence,
Little Compton, Middletown

317 Market Street, Warren, RI 02885

Teléfono: (401) 245-2045

Fax: (401) 245-9332

Northern RI Collaborative

Atiende: Burrillville, North Providence, Central Falls, North Smithfield, Smithfield,
Cumberland, Pawtucket, Johnston, Lincoln, Woonsocket

2352 Mendon Road, Cumberland, RI 02864

Teléfono: (401) 658-5790

Fax: (401) 658-4012

Providence Public Schools

Atiende: Providence

797 Westminister Street, Providence, RI 02903

Teléfono: (401) 278-0520

Southern Rhode Island Collaborative

Atiende: Block Island, Charho, North Kingstown, East Greenwich, South Kingstown,
Exeter, West Greenwich, Jamestown, Narragansett, Westerly

646 Camp Street, North Kingstown, RI 02852

Teléfono: (401) 295-2888

Fax: (401) 295-3232

West Bay Collaborative

Atiende: Coventry, Warwick, Cranston, West Warwick, Foster, Glocester, Scituate

144 Bignall Street, Warwick, RI 02888

Teléfono: (401) 941-8353

Fax: (401) 941-8535

**ASOCIACIÓN DE CIUDADANOS RETRAZADOS DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND ASSOCIATION
FOR RETARDED CITIZENS, RIARC)**

Asociación de Ciudadanos Retrazados de Rhode Island es una agencia de defensa para
personas con retraso mental y otras discapacidades de desarrollo.

99 Bald Hill Road, Cranston, RI 02920

Teléfono: (401) 463-9191

Sitio en la red: www.arcofnri.org

CONSEJERÍA DEL DESARROLLO DE DISCAPACIDADES DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND

DEVELOPMENTAL DISABILITIES COUNCIL)

La Consejería del Desarrollo de Discapacidades de Rhode Island promueve maneras creativas para hombres, mujeres y niños con discapacidades para que tengan vidas más independientes y satisfactorias.

400 Bald Hill Road Suite 515, Warwick, RI 02886

Teléfono: (401) 737-1238

Fax: (401) 737-3395

TTY: (401) 737-1238

Sitio en la red: www.riddc.org

CENTRO LEGAL PARA DISCAPACIDADES DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND DISABILITY LAW CENTER)

El Centro Legal para Discapacidades de Rhode Island proporciona ayuda legal gratuita a personas y familias de niños con discapacidades. Los servicios incluyen representar a las personas para proteger sus derechos o garantizarles beneficios y servicios, información sobre ayuda personal, programas de educación y administrativos, y defensa legal.

349 Eddy Street, Providence, RI 02903

Teléfono: (401) 831-3150, (800) 733-5332

TTY: (401) 831-5335

Fax: (401) 274-5568

Sitio en la red: www.ridlc.org



INFORMATION NETWORK, RIPIN)

RIPIN proporciona información, remite a personas interesadas y brinda apoyo a todas las familias, sea que tengan o no niños con necesidades especiales. Se ofrecen talleres en: cómo ser un buen padre de familia, educación especial, intervención temprana y servicios de transición de un servicio a otro. RIPIN brinda información y apoyo sobre programas de intervención temprana, programas de visitas en el hogar de niños pequeños, así como defensa jurídica personal y apoyo por razón de salud o temas especiales. RIPIN también tiene una biblioteca en la que se pueden prestar libros, cintas de video y cintas auditivas sobre varios temas de interés a familias con niños que tienen necesidades especiales o niños que se están desarrollando normalmente. Algunos de los programas que RIPIN ofrece son:

De Familia a Familia (Family to Family) comunica a familias de niños y adultos que tienen necesidades especiales a otras familias que tienen necesidades o experiencias similares. Esto les da a las familias la oportunidad de compartir información y apoyo y obtener información de recursos locales, estatales y nacionales disponibles a las familias. Para obtener más información, visite el sitio en la red del programa Family to Family, www.rifamilytofamily.net.

Voces de Familia (Family Voices, FV) of Rhode Island ofrece información sobre salud, defensa legal, adiestramiento y apoyo para ayudar a que las familias aprendan sobre la enfermedad o discapacidad de sus hijos y así buscar resultados positivos para sus hijos y sus familias. “Family Voices” es parte de una red nacional de familias y amigos de niños con discapacidades y/o enfermedades crónicas. Para obtener más información, visite el sitio en la red para RIPIN, www.ripin.org.

Papás Primero (Father’s 1st) es un programa único que ofrece apoyo a papás, padrastros, abuelos y cualquier otra figura masculina que se preocupe por niños con necesidades especiales. Mike Masse, el fundador de Papás Primero, ofrece un grupo de apoyo una vez al mes en Woonsocket. Para obtener más información, visite el sitio en la red para Papás Primero, www.fathers1st.org.

Programa de Instrucción en el Hogar para Preescolares (The Home Instruction Program for Preschool Youngsters, HIPPY) es un programa estatal de visitas para padres de niños entre las edades de 3 y 5 años. HIPPY apoya la creación de la preparación escolar por medio del fomento de destrezas cognitivas, información sobre distritos escolares locales, oportunidades para que los padres se mantengan comunicados entre sí y conecta a padres con recursos en la comunidad. Para obtener más información, visite el sitio en la red para RIPIN, www.ripin.org.

Los Padres como Maestros (The Parents as Teachers, PAT) es un programa diseñado para dar a los padres de niños, desde su nacimiento hasta los cinco años de edad, la información y

apoyo que necesiten para procurar para sus niños el mejor comienzo posible en sus vidas. Este programa ofrece visitas regulares al hogar hechas por padres consultores certificados. No hay costo para participar. Los Padres Como Maestros tiene programas en 19 comunidades, en 11 distritos escolares y en 17 agencias de apoyo comunal. Para obtener más información, visite el sitio en la red para el programa Los Padres como Maestros, www.parentasteachers.org.

PROGRAMA DE AYUDA DE TRANSPORTE, RIPTA (RIPTA RIDE SHARE PROGRAM)

RIPTA proporciona servicios de transportación a personas que necesitan cuidados especiales de salud. Para obtener el servicio, debe llamar con 48 horas de anticipación.

269 Melrose, Providence, RI 02907

Teléfono: (800) 827-2127

Sitio en la red: www.ripta.com

EL NIÑO SENSACIONAL (THE SENSATIONAL CHILD)

El Niño Sensacional es una organización sin fines de lucro que apoya a familias y sus niños que tienen necesidades especiales. La misión de la organización es llegar a las familias y a sus niños desde el diagnóstico hasta la transición a la vida adulta.

Un mejor entendimiento por parte del público y la creación de sistemas de apoyo familiar se obtienen por medio de reuniones entre padres, grupos de juego, programas de bienestar, oportunidades educacionales, noches con oradores, círculos de libros e instrucción de arte. Muchos grupos se reúnen en un cuarto sensorial, en donde niños con y sin discapacidades pueden reunirse al mismo nivel, en un medio único de estímulo.

El Niño Sensacional, es un proveedor de equipo médico duradero, dispensa herramientas y equipo de terapia, libros dedicados a necesidades especiales, juguetes característicos para el desarrollo, artículos utilizados en terapia de integración sensorial, así como equipo de adaptación para tener mejores destrezas no sólo de organización, sino de vida diaria en general.

El Niño Sensacional es también un lugar de adiestramiento que brinda experiencia laboral esencial para adultos con necesidades especiales, para que aprendan destrezas en un medio propicio.

Por último, el propósito del programa El Niño Sensacional es fomentar un ambiente acogedor, libre de intimidación, donde el confuso mundo de las discapacidades pueda ser navegable y se encuentre apoyo por medio de la interacción con personas que han estado en una búsqueda parecida por obtener no sólo la información correcta, sino la mejor terapia y una mejor comprensión.

Lafayette Mill Complex
650 Ten Rod Road, North Kingstown, RI 02852
Teléfono: (401) 667-2797
Fax: (401) 667-2788
Sitio en la red: www.sensationalchild.org

PROGRAMA PARA HERMANOS/NAS (SIBLINK PROGRAM)

El Programa para Hermanos/nas del Hospital Hasbro provee apoyo a los hermanos de niños que necesitan cuidados especiales de salud. El programa reúne a estos hermanos para que compartan experiencias y así puedan enfrentar mejor sus propios sentimientos y situaciones que surjan por razón de la condición de su hermano(a). El programa está disponible a todas las familias que tienen hijos que necesitan cuidados especiales de salud. Toda familia es bienvenida sin importar el lugar en donde sus hijos reciben cuidados de salud.

The Bradley Hasbro Research Center
Coro West, Suite 204
1 Hoppins Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 793-8993
Sitio en la red: www.lifespan.org/news/2003/08/HCH_8_29_03.htm

ASISTENCIA TECNOLÓGICA DE RHODE ISLAND (TECH ACCESS OF RHODE ISLAND)

Asistencia Tecnológica de Rhode Island es un centro de recursos, privado, sin fines de lucro, que sirve a personas con discapacidades que están interesadas en obtener Asistencia Tecnológica. Toda información y referidos con respecto a productos de Asistencia Tecnológica, financiación y servicios se proporcionan sin costo alguno. Asistencia Tecnológica también remite a las personas a proveedores, vendedores y servicios de defensa legal.

110 Jefferson Boulevard, Suite 1, Warwick, RI 02888-3854
Teléfono: (401) 273-1990; (401) 463-0202 ú 800-916-8324
TTY: (401) 273-1990; (401) 463-0202
Fax: (401) 463-3433
Sitio en la red: www.techaccess-ri.org

Recreación Terapéutica

PARQUES DE RECREO

VIA PARA BICICLETAS Y CAMINO VERDE EN COVENTRY (COVENTRY GREENWAY & CROSSTOWN BIKE PATH)

Una vía para bicicletas accesible, tiene mesas para comidas campestres, patinaje en línea, esquiar a campo traviesa, caminos para pasear, montar a caballo, caminos para bicicleta.

PARQUE MEMORIAL DE GOCESTER (GLOCESTER MEMORIAL PARK)

Adelaida Rd., Chepachet. Un parque de juego accesible y otras instalaciones de recreo, incluyendo canchas de básquetbol, campos de béisbol y canchas de tenis.

ESCUELA HANAFORD (HANAFORD SCHOOL)

LeBaron Drive, East Greenwich. Un parque de juego accesible, construido por la comunidad, grande, con un Castillo para Niños.

PARQUE DE JUEGOS LIMITADO DE HASBRO (HASBRO BOUNDLESS PLAYGROUND)

En el Parque De Juegos Limitado De Hasbro en el Parque Roger Williams en Providence, (401) 727-5931, los niños con discapacidades físicas pueden disfrutar por lo menos un 70% de actividades de juegos sin tener que quitarse su equipo de apoyo. De igual importancia, el equipo está diseñado a estimular los sentidos y es apropiado de acuerdo al desarrollo, para que niños con cualquier tipo de discapacidad puedan reír, jugar y crecer juntos. Hay un jardín sensorial de 3500 pies cuadrados que tiene más de 500 plantas. Los visitantes aprenden horticultura y el mundo natural por medio de plantas que tienen diferentes texturas, olores y colores.

PARQUE MEMORIAL, HERBERT F. PAYNE (HERBERT F. PAYNE MEMORIAL PARK)

1277 Main Street, Coventry. Un parque de recreo accesible, cuenta con mesas para comidas, canchas de básquetbol, campos de béisbol, patinaje en línea, canchas de tenis, campos de softball, parque de juegos, centro de recreación, tienda de golosinas.

PARQUE DE JUEGOS, SUEÑOS imPOSIBLES (imPOSSIBLE DREAM PLAYGROUND)

575 Centerville Road, Warwick, (401) 823-5566. Los niños pueden jugar a ser ingeniero de tren, habitante de un castillo, conductor de una excavadora y otros, además de disfrutar de una variedad de dispositivos para mecerse, subir o montarse. Hasta hay un campo de mini-golf. El propietario del lugar, es una organización sin fines de lucro, dedicada a hacer realidad los sueños de niños que tienen una enfermedad crónica o niños en extrema necesidad en Rhode Island. El parque también dispone de letrinas. Está abierto todos los días, de 10:00am a 3:00pm, excepto los días feriados y los fines de semana que tienen un día feriado. Se recomienda una donación de \$1.00 por niño; las vueltas en el tren cuestan 50 centavos y éste funciona de lunes a viernes, de 11:30am a 1:30pm.

PARQUE PUNTO INDIA (INDIA POINT PARK)

India Ct., Providence. Parque accesible con vista al agua, tiene mesas para comidas campestres, patinaje en línea, ir de trineo, vías para bicicletas, y para ir a barco.

PARQUE DE JUEGOS DE LA COMUNIDAD DE JAMESTOWN (JAMESTOWN COMMUNITY PLAYGROUND)

26 North Main Road, Jamestown. Parque de recreo accesible, con juegos (hecho completamente de materiales reciclados). Sus atracciones incluyen: un puente para armar alborotos, el barco SS Jamestown, un monstruo marino y mesas para comidas campestres.

SITIO MATTY (MATTY'S PLACE)

Este es un nuevo parque de recreo accesible en la escuela Hazard en la calle Columbia en Wakefield. Diseñado por Kompan, Inc., el parque tiene atracciones de aparatos modernos accesibles a todo aquél que tenga una condición especial y cuenta con un piso de goma para añadir seguridad. Lleva ese nombre en memoria de Matthew Siravo, un niño de cinco años, que tuvo epilepsia y muchas condiciones especiales durante sus cinco cortos años de vida. Matty murió repentinamente el Día de las Madres en 2003.

PARQUE DE JUEGOS DEL CENTRO PECK (PECK CENTER PLAYGROUND)

Country Rd., Barrington (detrás de la Alcaldía de Barrington). Es un parque de recreo grande, de madera y accesible.

AREA DE JUEGO EL SARAH JANE MCCULLOUGH (THE SARAH JANE MCCULLOUGH**HANDICAPPED PLAY AREA)**

Se espera que se comience a construir esta primavera en Crandall Field, por Main Street (Ruta 3) en Hopkinton. Nombrado así en honor de Sarah Jane McCullough, quien nació con una discapacidad que la confinó a una silla de ruedas. Sarah Jane murió en marzo, 2003.

PLAYA DE LA CIUDAD DE SOUTH KINGSTOWN (SOUTH KINGSTOWN TOWN BEACH)

Matunuck Beach Rd., S. Kingstown, (401) 789-9301. Playa accesible, con área de mesas para comidas campestres, parque de recreo y letrinas. Cuenta con áreas para nadar, jugar volleyball y veredas para caminar.

AREA RECREACIONAL DE LA CIUDAD DE TIVERTON (TIVERTON TOWN RECREATIONAL AREA)

Main Road, South Tiverton. Parque accesible, arenoso de recreo, para todas las edades. Tiene canchas de tenis y campos de béisbol y fútbol.

PARQUE TUCKERTOWN (TUCKERTOWN PARK)

Tuckertown Rd., Kingstown. (401) 789-9301. Un parque accesible, de 65 acres, cuenta con campos de béisbol, fútbol, canchas de básquetbol, tenis, veredas en el bosque, área para comidas campestres, parque de recreo y letrinas.

PARQUE DE WEST KINGSTOWN (WEST KINGSTOWN PARK)

Rt. 138, West Kingstown, (401) 789-9301. Un parque accesible, de 12 acres, tiene canchas de básquetbol, softball, tenis y volleyball, área para comidas campestres, parque de recreo, letrinas, y veredas para caminar.

OTRAS ACTIVIDADES Y PROGRAMAS

FUNDACIÓN DE RETOS DE ATLETAS (CHALLENGED ATHLETES FOUNDATION)

Fundación de retos De Atletas ayuda a pagar para satisfacer una variedad de necesidades. Por ejemplo: por adiestramiento o por equipo de adaptación para que así las personas discapacitadas puedan participar en deportes organizados o simplemente asistir a campamentos de verano. Llame para obtener más información.

2148-B Jimmy Durante Boulevard, Del Mar, CA 92014

Teléfono: (858) 793-9293

Sitio en la red: www.challengedathletes.org

CENTRO DE DESARROLLO FÍSICO PARA NIÑOS (THE CHILDREN'S PHYSICAL DEVELOPMENT CENTER)

Centro de Desarrollo Físico Para Niños es un programa único, físico, motor y de recreación que ha servido a niños discapacitados de Eastern Massachusetts y Rhode Island desde enero, 1974. El programa está diseñado para realzar las destrezas preceptuales-motoras, motoras gruesas, deportivas, acuáticas y de recreación, así como también acentuar el desarrollo social de niños y jóvenes discapacitados, desde los 18 meses hasta los 18 años de edad. Cada año académico, durante el semestre de otoño y el de primavera, cincuenta y cinco niños asisten al programa durante dos sesiones de ocho semanas cada una. Hay más de 100 alumnos por graduarse y graduados, de 12 especialidades académicas, que laboran como internistas y líderes de grupo dentro del programa. La clínica se localiza en el John K. Kelly Gymnasium en las instalaciones del Bridgewater State College. La clínica utiliza la piscina olímpica, dos gimnasios, un centro de intervención temprana y un cuarto de entrenamiento físico.

Kelly Gymnasium Rm. 107

Bridgewater State College, Bridgewater, MA 02325

Teléfono: (508) 531-1776

Sitio en la red: www.bridgew.edu/cpdc

PRIMEROS BALANCEOS DE RHODE ISLAND (FIRST SWING RHODE ISLAND)

Primeros Balanceos de Rhode Island es un programa en donde terapeutas dan prácticas y entrenamiento de golf a personas discapacitadas. Los participantes discapacitados trabajan

con profesionales licenciados en rehabilitación, PGA y recreación, bajo la supervisión de instructores de Primeros Balanceos de RI aprenden a utilizar un palo de golf usando un carrito de golf adaptado a la persona que va sentada y/o aprenden a usar palos de golf o equipo adaptado.

Teléfono: (401) 294-4210

Sitio en la red: www.firstswingri.org

CENTRO DE LECTURA TERAPÉUTICA DE GREENLOCK (GREENLOCK THERAPEUTIC RIDING CENTER)

El Centro de Lectura Terapéutica de Greenlock ofrece equinoterapia a niños discapacitados, incluyendo aquéllos con autismo. Ofrece equitación a personas de toda edad que tengan una discapacidad física, de desarrollo o emocional. Es un lugar en donde 130 montadores, con todo tipo de discapacidad, asisten, seis días a la semana, a montar en los caballos de Greenlock, para fortalecer sus piernas, enseñar a sus cuerpos a balancearse y aprender a levantar la cabeza por sí mismos. El caballo sirve de puente a un mundo que, hasta ahora, pudiera haber estado fuera del alcance de esta persona. Cada sesión es preparada para la persona y puede ser flexible, dependiendo de las necesidades del montador. Las sesiones las dirigen instructores de equitación certificados. Los componentes de la equinoterapia los imparten fisioterapeutas, ergoterapeutas y logopedas [terapeuta del habla]. El Centro de Lectura Terapéutica de Greenlock acepta Asistencia Médica y otras formas de seguro.

55 Summer Street, Rehoboth, MA 02769

Teléfono: (508) 252-5814

Sitio en la red: www.greenlock.org

GUÍA FAMILIAR DE RHODE ISLAND – DIRECTORIO DE CAMPAMENTOS DE VERANO (RHODE ISLAND FAMILY GUIDE – SUMMER CAMP DIRECTORY)

La Guía Familiar de Rhode Island se publica tres veces al año y es gratuita a todas las familias. Cada guía de recursos contiene información completa sobre los siguientes temas: entretenimiento, cuidados de salud, educación, campamentos y métodos alternos para una buena salud.

PO Box 163, Warren, RI 02885

Teléfono: (401) 247-0850

Fax: (401) 247-0850

Sitio en la red: www.rifamilyguide.com

SACUDA LA PIERNA (SHAKE A LEG)

Sacuda La Pierna brinda servicios terapéuticos principales, complementarios y de recreación (incluyendo un programa adaptado de navegación) que promueve destrezas diarias de independencia en personas que han sufrido una lesión en la columna vertebral o que sufre de condiciones relacionadas al sistema nervioso.

PO Box 1264, Newport, RI 02840

Teléfono: (401) 849-8898

Fax: (401) 848-9072

Sitio en la red: www.shakealeg.org

OLIMPIADAS ESPECIALES (SPECIAL OLYMPICS)

Entrenamiento y competencias durante todo el año en deportes tipo olímpicos para niños y adultos con retraso mental y/o discapacidades de desarrollo relacionadas. Deportes Unificados une a atletas con y sin discapacidades cognitivas en deportes como: boliche, básquetbol, fútbol, softball, volleyball, navegación y golf. El programa Motor Entrenamiento de Actividades provee entrenamiento completo en actividades motoras y recreación a personas con discapacidades de desarrollo significativas. Los programas de Liderazgo Atlético son iniciativas “fuera del campo” en donde participan atletas en todos los niveles, estos son: Officials Programs for Athletes, Sargent Shriver Global Messengers Program y Athletes Congresses.

33 College Hill Road, Warwick, RI 02886

Teléfono: (401) 823-7411

Fax: (401) 823-7415

Sitio en la red: www.specialolympics.org

VSA RHODE ISLAND

VSA Artes de Rhode Island es una organización estatal, sin fines de lucro, que brinda programas de alta calidad y oportunidades a personas discapacitadas para que éstas participen activamente en las artes visuales, literarias y de actuación.

500 Prospect Street, Pawtucket, RI 02860

Teléfono: (401) 725-0247

Fax: (401) 725-0397

TTY: (401) 745-5555

Sitio en la red: ri.vsarts.org

La Vasija Rajada

La historia siguiente, “La Vasija Rajada”, es de autor desconocido y comparte el mensaje de que todo niño es un regalo especial.

Un cargador de agua en la India tenía dos vasijas de agua que pendían en lados opuestos de una vara que él cargaba sobre el cuello. Una de las vasijas tenía una rajadura, y mientras que la otra era perfecta y siempre llegaba con la porción entera de agua al final de la larga caminata desde el arroyuelo hasta la casa del amo, la vasija rajada siempre llegaba solamente con la mitad.

Esto ocurrió todos los días por dos años enteros, el cargador de agua siempre entregando solamente vasija y media de agua en la casa del amo. Por supuesto, la vasija perfecta se sentía muy orgullosa de sus logros, perfecta para el propósito para el que había sido hecha. Pero la vasija rajada se sentía avergonzada de su imperfección, desdichada de sólo poder cumplir con la mitad del propósito para el que había sido hecha.

Después de dos años de lo que parecía ser una amarga derrota, le habló al cargador de agua mientras se encontraban a la orilla del arroyuelo. “Me siento avergonzada de mí misma y quiero disculparme contigo.”

“¿Por qué?”, preguntó el cargador, “¿de qué te avergüenzas?”

“Durante los últimos dos años solamente he podido entregar la mitad de mi carga porque la rajadura que tengo al lado hace que el agua se salga cuando vamos de camino a la casa del amo. A causa de mi desperfecto, has tenido que hacer todo este trabajo y no se te recompensa por completo por tus esfuerzos,” expresó la vasija. El cargador sintió pena por la vieja vasija rajada y sintiendo compasión dijo: “cuando vayamos de regreso a la casa del amo, quiero que mires las flores tan hermosas que crecen a la orilla de la vereda.”

Y en verdad, mientras subían por la vereda, la vasija rajada se fijó como el sol calentaba las hermosas flores al lado de la vereda y esto la alegró. Pero al final de la vereda, siguió sintiéndose mal porque se le había caído la mitad de su carga, así pues, una vez más, volvió a disculparse con el cargador por su desperfecto.

El cargador de agua le dijo a la vasija: “¿te fijaste que solamente habían flores al lado tuyo de la vereda, pero no al lado de la otra vasija? Eso es porque siempre he sabido de tu desperfecto y lo aproveché. Planté semillas del lado tuyo de la vereda y, todos los días, mientras regresábamos del arroyuelo, las has regado. Por dos años he estado recogiendo estas flores para decorar la mesa del amo. Si no fueras como eres, él no habría tenido tanta belleza para adornar su casa.”

Moraleja: cada uno de nosotros tiene sus propios defectos. Todos somos vasijas rajadas. Pero, son las rajaduras y los defectos que tenemos los que hacen que nuestras vidas juntas sean tan interesantes y satisfactorias. Necesitamos mirar a cada persona por lo que es y mirar lo bueno en cada una de ellas. Hay mucha bondad en el mundo. Cada día que nos miremos en el espejo podemos preguntarnos qué flores estaremos regando ese día, sin siquiera saberlo.



Lugares Alternos De Educación

Nota: para obtener más información sobre lugares alternos de educación, vea la Sección 5 de esta guía.

BARRINGTON

St Andrew's School

63 Federal Road

Barrington, RI 02806

Grado: 6-12

Teléfono: (401) 246-1230

Fax: (401) 246-0510

CRANSTON

Conerstone School

665 Dyer Avenue

Cranston, RI 02920

Grados: Pre K-12

Teléfono: (401) 942-2388

Fax: (401) 944-7480

NFI/ACE Program

735 New London Avenue

Cranston, RI 02920

Grados: 7-11

Teléfono: (401) 946-2020

Fax: (401) 946-2032

Valley Community School

83 Rolfe Square

Cranston, RI 02910

Grados: K-12

Teléfono: (401) 941-9707

Fax: (401) 785-2517

EAST PROVIDENCE

Bradley School

1011 Veterans Memorial Parkway

East Providence, RI 02915

Grados: K-12

Teléfono: (401) 432-1411

Fax: (401) 432-1224

Bradley Hospital

Developmental Disabilities Program Day School

1011 Veterans Memorial Parkway

East Providence, RI 02915

Grados: K-12

Teléfono: (401) 432-1000

Fax: (401) 432-1500

GLOUCESTER

Harmony Hill School, Inc.

63 Harmony Hill Road

Chepachet, RI 02814

Teléfono: (401) 949-0690

Fax: (401) 949-4419

LINCOLN

The Spurwink School

365 River Road

Lincoln, RI 02865

Grados: K-12

Teléfono: (401) 781-4380

Fax: (401) 334-3783

MIDDLETOWN

Valley Community Center

60 Hammarlund Way

Middletown, RI 02842

Teléfono: (401) 849-7452

Fax: (401) 849-8021

NARRAGANSETT

Ocean Tides, Inc.
635 Ocean Road
Narragansett, RI 02882
Grados: 7-12
Teléfono: (401) 789-1016
Fax: (401) 788-0924

NEWPORT

James L. Maher School
120 Hillside Avenue
Newport, RI 02840
Grados: K-12
Teléfono: (401) 846-3518
Fax: (401) 847-9459

SOUTH KINGSTOWN

Valley Community School
2299 Tower Hill Road
Saunderstown, RI 02874
Grados: K-12
Teléfono: (401) 295-9021
Fax: (401) 295-9940

NORTH PROVIDENCE

St. Mary's Home for Children
George N. Hunt Campus School
440 Fruit Hill Avenue
North Providence, RI 02911
Grados: 1-12
Teléfono: (401) 353-3900 x311
Fax: (401) 353-0984

PAWTUCKET

The Tides School
242 Dexter Street
Pawtucket, RI 02860
Grados: 6-12
Teléfono: (401) 724-8060
Fax: (401) 724-8899

Valley Community School
249 Roosevelt Avenue
Pawtucket, RI 02860
Grados: K-12
Teléfono: (401) 722-3513
Fax: (401) 722-1815

PORTSMOUTH

The Bradley School
2820 East Main Road
Portsmouth, RI 02871
Grados: K-12
Teléfono: (401) 682-1816
Fax: (401) 682-1823

PROVIDENCE

Center for Individualized Training and Education
15 Bough Street
Providence, RI 02909
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 351-0610
Fax: (401) 351-5510

Meeting Street

1000 Eddy Street
Providence, RI 02905
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 533-9100
Fax: (401) 533-9102

Mount Pleasant Academy

1246 Chalkstone Avenue
Providence, RI 02908
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 521-4335
Fax: (401) 521-2508

North American Family Institute

Alternatives Program

350 Duncan Drive
Providence, RI 02906
Grados: 7-12
Teléfono: (401) 453-4740
Fax: (401) 453-2508

Ocean Tides School

260 Highland Avenue
Providence, RI 02906
Grados: 9-12
Teléfono: (401) 861-3778
Fax: (401) 831-0309

School One

220 University Avenue
Providence, RI 02906-5434
Grados: 9-12
Teléfono: (401) 331-2497
Fax: (401) 421-8869

Tavares Educational Center

Tavares Pediatric Center

101 Plain Street
Providence, RI 02903
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 273-7899
Fax: (401) 272-4752

The Groden Center

86 Mount Hope Avenue
Providence, RI 02906
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 274-6310
Fax: (401) 421-3280

The Providence Center School

520 Hope Street
Providence, RI 02906
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 276-4531
Fax: (401) 276-4015

The Tides School

790 Broad Street
Providence, RI 02905
Grados: 9-12
Teléfono: (401) 467-8228
Fax: (401) 467-8889

Vocational Resources School

Goodwill Industries of RI
100 Houghton Street
Providence, RI 02904
Grados: 9-12
Teléfono: (401) 861-2080
Fax: (401) 454-0889

Winners Circle

801 Elmwood Avenue
Providence, RI 02907
Grados: 7-12
Teléfono: (401) 785-8446

SOUTH KINGSTOWN

Bradley School

4781 Tower Hill Road
Wakefield, RI 02879
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 284-1040
Fax: (401) 284-1045

South Shore School

730 Kingstown Road
Wakefield, RI 02879
Grados: K-12
Teléfono: (401) 783-1150
Fax: (401) 783-2558

Valley Community School

2299 Tower Hill Road
Wakefield, RI 02874
Grados: 5-11
Teléfono: (401) 295-9021
Fax: (401) 295-9940

WARWICK**Eleanor Briggs School**

116 Long Street
Warwick, RI 02886
Grados: K-12
Teléfono: (401) 732-1540
Fax: (401) 732-4658

Pathways Strategic Teaching Center of Kent**County Chapter RIARC**

3445 Post Road
Warwick, RI 02886
Grados: Pre K-6
Teléfono: (401) 739-2700
Fax: (401) 737-7899

Sargent Rehabilitation Center

800 Quaker Lane
Warwick, RI 02818
Grados: Pre K-12
Teléfono: (401) 886-6603
Fax: (401) 886-6632

Shawomet Alternative School

1642 West Shore Road
Warwick, RI 02889
Grados: 6-8
Teléfono: (401) 732-3722
Fax: (401) 732-3723

WEST WARWICK**The Tides School**

222 Washington Street
West Warwick, RI 02893
Grados: 9-12
Teléfono: (401) 822-1360
Fax: (401) 823-4694

WOONSOCKET**Action Based Enterprises**

55 Main Street
Woonsocket, RI 02895
Grados: K-12
Teléfono: (401) 767-5959
Fax: (401) 767-5957

New Pride School/Hillside

115 Ricard Street
Woonsocket, RI 02895
Grados: 9-12
Teléfono: (401) 762-0769
Fax: (401) 762-0958

Viola M. Berard School

PO Box 1700
Woonsocket, RI 02895-0856
Grados: K-12
Teléfono: (401) 235-7430
Fax: (401) 767-9107

Agencias Estatales

DEPARTAMENTO DE NIÑOS, JÓVENES Y FAMILIAS DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND

DEPARTMENT OF CHILDREN, YOUTH AND FAMILIES, DCYF)

DCYF fue establecido por el estado en 1980 al unir todos los programas para niños, programas que anteriormente habían sido administrados por cuatro diferentes agencias estatales. DCYF es responsable de promover y proteger la salud, el bienestar y el desarrollo de los niños y sus familias. Las tres áreas principales de servicio que DCYF proporciona son: bienestar infantil, salud mental, educación infantil, y corrección juvenil. Hay cuatro oficinas regionales localizadas en todo el estado. La oficina principal está localizada en la siguiente dirección:

RI Department of Children, Youth and Families
101 Friendship Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 528-3548
Sitio en la red: www.dcyf.ri.gov

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND DEPARTMENT OF EDUCATION, RIDE)

La Oficina de Poblaciones Especiales, una dependencia del Departamento de Educación de Rhode Island, está comprometida a asegurar que los niños discapacitados sean capaces de llegar a ser ciudadanos activos y productivos, en continuo aprendizaje y trabajadores productivos. RIDE es encargado del Programa de Quejas del Consumidor, en donde cuentan con asesoría jurídica para asegurar que el Programa de Educación Especial cumpla con todas las regulaciones estatales y federales.

Rhode Island Department of Education
Shepard Building, 255 Westminster Street, Providence, RI 02903
Teléfono: (401) 222-4600
Fax: (401) 222-6030
Sitio en la red: www.ridoe.net

DEPARTAMENTO DE SALUD DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND DEPARTMENT OF HEALTH)

La misión principal del Departamento de Salud de Rhode Island es evitar enfermedades y proteger y promover la salud y seguridad de la población de Rhode Island. La División de Salud Familiar alberga muchos programas, incluyendo la Oficina de Familias Que Están Criando Niños Que Necesitan Cuidados Especiales de Salud. Otros programas patrocinados por el Departamento de Salud incluyen: asuntos relacionados al plomo; inmunizaciones; Mujeres, Infantes y Niños (WIC) y evaluación posterior de recién nacidos.

Rhode Island Department of Health
Division of Family Health, 3 Capitol Hill, Providence, RI 02908
Teléfono: (401) 222-2231
Fax: (401) 222-6548
Sitio en la red: www.health.ri.gov

DEPARTAMENTO DE SERVICIOS HUMANOS DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES)

El Departamento de Servicios Humanos de Rhode Island administra programas y servicios para niños (incluyendo niños que necesitan cuidados especiales de salud), familias y adultos. Los programas y servicios relacionados a niños que necesitan cuidados especiales de salud incluyen: CEDARR, Intervención Temprana, el Programa de Asistencia Médica, RIté Care, RIté Share y RIté Smiles.

Center for Child and Family Health
600 New London Avenue, Cranston, RI 02920
Teléfono: (401) 462-5300 (inglés y español)
Sitio en la red: www.dhs.ri.gov

DEPARTAMENTO DE HOSPITALES DE SALUD MENTAL Y RETARDACIÓN DE RHODE ISLAND (RHODE ISLAND DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH, RETARDATION AND HOSPITALS)

La misión de este departamento es financiar, planificar, diseñar, crear, administrar y coordinar un sistema de servicios para personas en Rhode Island a quienes se les han identificado discapacidades específicas.

Administrative Offices and Substance Abuse
14 Barry Hall, Cranston, RI 02920
Teléfono: (401) 462-3201
Fax: (401) 462-3204
Sitio en la red: www.mhrh.state.ri.us/about_our_depart.htm

Division of Developmental Disabilities
Social Service Unit, Simpson Hall, 1st Floor, P.O. Box 20523, Cranston, RI 02920
Teléfono: (401) 462-3233
Sitio en la red: www.mhrh.state.ri.us/about_our_depart.htm

COMISIÓN GUBERNAMENTAL DE DISCAPACIDADOS (GOVERNOR'S COMMISSION ON DISABILITIES)

La meta de la Comisión es asegurar que a toda persona discapacitada se le den las oportunidades de ejercer sus derechos y responsabilidades en su calidad de ciudadanos de

Rhode Island, y de que cada persona discapacitada sea capaz de alcanzar su potencial máximo de independencia, desarrollo humano, productividad y auto suficiencia. La Comisión es responsable de asegurar que las agencias estatales cumplan con las leyes estatales y federales pertinentes a los derechos de los discapacitados. La Comisión actúa como mediador para resolver quejas por discriminación a causa de discapacidades y explora las opciones para resolver dichas quejas.

John O. Pastore Center
41 Cherry Dale Court, Cranston, RI 02920
Teléfono: (401) 462-0100
TTY: (401) 462-0101
Fax: (401) 462-0106
Sitio en la red: www.gcd.state.ri.us

Sitios en la Red

ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRÍA (THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS)

Un reporte por la Academia Americana de Pediatría: El Rol del Pediatra en el Diagnosis y Seguimiento de los Trastornos del Espectro de Autismo en Niños.

<http://www.aap.org/policy/re060018.html>

ASOCIACIÓN DE ASPERGER DE NUEVA INGLATERRA (ASPERGER'S ASSOCIATION OF NEW ENGLAND)

La Asociación de Asperger de New England les provee información a las familias sobre grupos de apoyo locales para niños y adultos.

http://aane.autistics.org/brochures/CH_Maine.html

COALICIÓN DE ASPERGER DE LOS ESTADOS UNIDOS (ASPERGER COALITION OF THE UNITED STATES)

La Alianza para Asperger de los Estados Unidos es una organización sin fines de lucro nacional dedicado a proveer la información más actualizada y detallada sobre el Trastorno de Asperger y condiciones relacionadas. Su base esta localizada en Washington, D.C.

<http://www.asperger.org>

SINDROME DE ASPERGER EN ADOLESCENTES (ASPERGER SYNDROME TEENS)

Un sitio en la red creado por un joven con Asperger que esta dispuesto a ayudar a otros jóvenes que tienen el Trastorno de Asperger.

<http://www.aspergerteens.com>

CENTRO DE RECURSOS PARA ASPERGER Y AUTISMO (AUTISM ASPERGER RESOURCE CENTER, AARC)

El propósito del Centro de Recursos de Autismo Asperger (AARC) es de fomentar el desarrollo de la conducta, académica, y social de personas con Autismo, Trastorno de Asperger, y excepcionalidades relacionadas ofreciendo una variedad de servicios a personas y redes de apoyo.

<http://www.kumc.edu/aarc/links.html>

CONFERENCIAS DE AUTISMO (AUTISM CONFERENCES)

Esta junta es para publicar conferencias relacionadas al autismo. Si usted conoce de una conferencia que no esta en la lista, por favor añádela proporcionando el enlace para el sitio en la red donde se puede encontrar mas información.

<http://www.network54.com/Forum/58400?it=0>

MANO A MANO CON EL AUTISMO (AUTISM: HAND IN HAND)

Sitio en la red educacional con una colección de programas, materiales de aprendizaje, ideas para juegos, actividades y más.

<http://www.autismhadninhand.com>

RED INTERNACIONAL DEL AUTISMO (AUTISM NETWORK INTERNATIONAL, ANI)

Un grupo de auto-ayuda y defensa manejado por personas con autismo para personas con autismo.

<http://ani.autistics.org>

AUTISMO EN LÍNEA (AUTISM ONLINE)

La misión de Autismo en Línea es de conectar a los padres de niños que recientemente han recibido un diagnostico de autismo y los profesionales que trabajan con estos niños con recursos importantes, apoyo, e información sobre investigaciones en su propio lenguaje. Este sitio en la red es un sitio comercial.

<http://www.autismonline.org>

RED DE RECURSOS DE AUTISMO (AUTISM-PDD RESOURCES NETWORK)

Se encuentran temas de investigaciones, diagnosis y educación (incluyendo listas de escuelas K-12 por estado, preparación para la universidad y procedimientos de cómo solicitar), búsqueda de trabajos, y planificación de heredad.

<http://www.autism-pdd.net>

PROYECTO DE AUTISMO DE RHODE ISLAND (AUTISM PROJECT OF RHODE ISLAND)

Este sitio en la red tiene calendarios actualizados de adiestramientos y grupos sociales. También tiene recursos adicionales para padres y profesionales.

<http://theautismproject.org>

INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL AUTISMO (AUTISM RESEARCH INSTITUTE, ARI)

ARI se dedica a conducir investigaciones y compartir los resultados de las investigaciones sobre las causas del autismo y sobre los métodos para prevenir, diagnosticar, y tratar el autismo y otros trastornos del comportamiento en niños. ARI provee información basada sobre estudios a padres y profesionales por todo el mundo.

<http://www.autismwebsite.com/ari/index.htm>

SOCIEDAD AMERICANA DEL AUTISMO (AUTISM SOCIETY OF AMERICA, ASA)

La Sociedad Americana del Autismo (ASA) es una de las organizaciones dirigentes en los Estados Unidos para aumentar la conciencia y desarrollar apoyo para la comunidad de autismo. El ASA fue fundada en el 1965 por un grupo de padres trabajando de voluntarios desde sus hogares, y tiene más de 20,000 miembros con casi 200 secciones.

<http://www.autism-society.org/site/PageServer>

DESORDENES DEL ESPECTOR DEL AUTISMO (AUTISM SPECTRUM DISORDERS, ASD)

Este sitio en la red ofrece investigaciones y tratamientos sobre los TEA.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.htm>

HERRAMIENTAS DE ENSEÑANZA PARA AUTISTAS (AUTISM TEACHING TOOLS)

Este sitio en la red ofrece información práctica sobre la enseñanza de niños con autismo. Contiene un índice de más de 200 libros, canciones, juegos y juguetes que pueden asistir a los profesores y padres en la enseñanza del niño. La meta es de tener una fuente de materiales para que los padres puedan usar de referencia cuando estén enseñando un concepto o una destreza específica cognitiva. El sitio en la red acoge comentarios de padres y profesionales quienes tienen métodos efectivos para enseñar una destreza o un concepto particular.

<http://www.autismteachingtools.com>

APOYO PARA EL AUTISMO (AUTISTIC ADVOCACY)

Artículos, editoriales e intentos al humor. Todo el contenido es escrito por Frank Klein.

<http://home.att.net/~ascaris1/>

ORGANIZACIÓN DE AUTÍSTICOS (AUTISTICS.ORG)

Conecta a personas con autismo con servicios necesarios para vivir una vida fructífera. La meta de este sitio en la red es de crear un banco de datos con información y recursos para personas con autismo.

<http://autistics.org>

CENTRO DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, CDC)

El CDC es una de varias agencias que tienen proyectos en lugar para investigar los trastornos del espectro de autismo.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/ddautism.htm>

CENTRO PARA EL ESTUDIO DEL AUTISMO (CENTER FOR THE STUDY OF AUTISM, CSA)

El CSA esta localizado en el área de Salem, Portland, Oregon. El Centro provee información sobre el autismo a padres y profesionales, y conduce investigaciones sobre la eficacia de varias intervenciones terapéuticas. Muchas de las investigaciones conducidas por el CSA son en colaboración con el Instituto de Investigaciones Sobre el Autismo (ARI) en San Diego, CA.

<http://www.autism.org/contents.html>

ENSAYOS CLINICOS: AUTISMO (CLINICAL TRIALS: AUTISM)

El gobierno les provee a los pacientes, miembros de la familia, profesionales de cuidado de salud y miembros del público con acceso a información acerca de pruebas clínicas para una gran variedad de enfermedades y condiciones. Este sitio en la red comenzó en febrero de 2000 y actualmente contiene aproximadamente 7,600 pruebas clínicas patrocinadas por el Instituto Nacional de la Salud, otras agencias federales y la industria farmacéutica en más de 89,000 lugares mundial.

Las pruebas listadas en el banco de información son conducidas principalmente en los Estados Unidos y Canadá, pero incluye lugares en casi 80 países. ClinicalTrials.gov recibe más de 3 millones de vistas por mes y convida aproximadamente 11,000 visitantes diario.

<http://clinicaltrials.gov/ct/gui/action>

CUREMOS EL AUTISMO AHORA (CURE AUTISM NOW, CAN)

Curemos el Autismo Ahora (CAN) es una organización para padres, médicos e investigadores trabajando para promover el conocimiento acerca del autismo y fondos para investigaciones. Mientras que el sitio en la red tiene mucha información sobre sus programas y los fondos que están recaudando, hay una gran variedad de enlaces a otros sitios en la red y recursos que son de mucho valor para las personas estudiando acerca del autismo. La sección “Science Watch” le será de interés a las personas queriendo ver las últimas investigaciones científicas.

<http://www.cureautismnow.org>

DEFIENDA EL AUTISMO AHORA (DEFEAT AUTISM NOW, DAN)

Una red de practicantes, en colaboración con el Autism Research Institute, quienes utilizan intervenciones biológicas y nutritivas para intentar de mejorar los síntomas físicos y de conductas del autismo.

<http://www.autismwebsite.com/ari/dan/dan.htm>

FUNDACIÓN DOUG FLUTIE JR. (THE DOUG FLUTIE JR. FOUNDATION)

La misión de esta fundación es de ayudar a familias que tienen desventajas económicas que necesitan ayuda para cuidar a sus hijos con autismo; para financiar educación e investigaciones de las causas y consecuencias del autismo en la niñez; y servir de centro de intercambio de información y comunicaciones para programas nuevos y servicios desarrollados para personas con autismo.

<http://www.dougflutiejrfoundation.org>

VILLA FAMILIAR (FAMILY VILLAGE)

Una comunidad global que integra información, recursos, y oportunidades de comunicación por medio del Internet para personas con discapacidades cognitivas y otras, para sus familias, y para aquellas personas que les proveen servicios.

<http://www.familyvillage.wisc.edu>

CENTRO GRODEN (THE GRODEN CENTER, INC.)

El Centro Groden, Inc. el proveedor más grande de servicios dedicados a personas con TEA en Rhode Island, fue fundado en el 1976 con la misión de apoyar, enseñar, sostener, y retar a personas con TEA para que logren su mas alto potencial de independencia, productividad, y participación en sus comunidades. Una variedad de programas logran esta meta al proveer servicios educacionales y terapéuticos más efectivos al avanzar el conocimiento y las mejores practicas por medio de investigación, educación, y adiestramiento, e involucrar, educar, y apoyar a familias para que cuiden y defiendan a sus hijos.

<http://www.grodencenter.org>

CENTRO NACIONAL DE DEFECTOS DE NACIMIENTO Y DISCAPACIDADES EN EL DESARROLLO MENTAL (NATIONAL CENTER ON BIRTH DEFECTS AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES)

Promueve salud, bienestar, y calidad de vida para personas con discapacidades. Buena información sobre los trastornos del espectro de autismo.

Centers of Disease Control and Prevention
4770 Buford Highway (F-35), Atlanta, GA 30341
Teléfono: (770) 488-7082
Fax: (770) 488-7075
<http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/ddautism.htm>

EL CENTRO NACIONAL DE DISEMINACIÓN PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES (NATIONAL DISSEMINATION CENTER FOR CHILDREN WITH DISABILITIES)

El Centro Nacional de Disseminación para Niños con Discapacidades sirve como fuente central de información sobre IDEA, la ley nacional de educación especial, Que Ningún Niño Se Quede Atrás relacionado a niños con discapacidades; y practicas eficaces de educación. Incluye una lista de recursos estatales para cada estado, proveyendo información y contactos útiles sobre adiestramiento para padres. Se puede comunicar por teléfono, correo electrónico, por correo, en ingles o español.

P.O. Box 1492, Washington, DC 20013

Teléfono: (800) 695-0285

Fax: (202) 884-8441

Correo electrónico: nichcy@aed.org

<http://www.nichcy.org>

ASISTENCIA TECNICA NACIONAL PARA DESARROLLO TEMPRANO DEL NIÑO (NATIONAL EARLY CHILDHOOD TECHNICAL ASSISTANCE)

Información excelente sobre los TEA.

Campus Box 8040, UNC-CH Chapel Hill, NC 27598-8040

Teléfono: (919) 962-2001

Fax: (919) 966-7463

<http://www.nectac.org>

INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD DEL NIÑO Y DEL DESARROLLO HUMANO (NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH AND HUMAN DEVELOPMENTS)

Un sitio en la red que sirve al público cubriendo varios temas relacionados con el Autismo.

<http://www.nichd.nih.gov/autism/>

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD MENTAL (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, NIMH)

Los científicos del NIMH están dedicados a entender como trabajan las interrelaciones de varias regiones del cerebro y desarrollar medidas preventivas y nuevos tratamientos para el autismo.

<http://www.nimh.nih.gov/publicat/autism.cfm>

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD MENTAL (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, NIMH)

Office of Communications

6001 Executive Blvd., Room 8184, MSC 9663, Bethesda, MD 20892-9663

Teléfono: (301) 443-4513 o (866) 615-6464 llamada gratis

Fax: (301) 443-4279

<http://www.nimh.nih.gov>

LA RED INTERNACIONAL DE COMUNIDADES AGRICULTORAS PARA EL AUTISMO (NETWORK OF INTERNATIONAL FARM COMMUNITIES FOR AUTISM, NIFCA)

La Red Internacional de Comunidades Agricultoras para el Autismo (NIFCA) es una gran organización que promueve esfuerzos para proveerles a comunidades rancheras quienes apoyan las necesidades residenciales, vocacionales y de recreación de la población creciente de adultos con autismo. Esta organización fue fundada en el 1974 y tiene miembros de la comunidad por todo el mundo. El sitio en la red ofrece enlaces a varias organizaciones, históricas e información estadísticas, y enlaces a otros recursos.

<http://www.autismnetwork.net>

CENTRO PARA NIÑOS DE NUEVA INGLATERRA (NEW ENGLAND CENTER FOR CHILDREN)

Desde que fue fundada en el 1975, el Centro para Niños de Nueva Inglaterra ha permanecido fiel a su misión original: proveer educación moderna y tratamiento de cuidado individualizado y respeto a niños con autismo y a otros con discapacidades.

<http://www.necc.org>

O.A.S.I.S.

Apoyo e información por Internet acerca del Trastorno de Asperger. El sitio en la red es manejado por padres.

<http://www.udel.edu/bkirby/asperger>

SERVICIO ADMINISTRATIVO PARA ABUSO DE SUSTANCIAS Y SALUD MENTAL (SUBSTANCE ABUSE AND MENTAL HEALTH SERVICE ADMINISTRATION)

Información sobre salud mental.

Mental Health Information Center
PO Box 42557; Washington, DC 20015
Teléfono: (800) 789-2647
Fax: (301) 984-8798
www.samhsa.gov/centers/cmhs/cmhs.html

ADMINISTRACIÓN DE ALIMENTOS Y DROGAS DE LOS ESTADOS UNIDOS (UNITED STATES FOOD AND DRUG ADMINISTRATION)

Información sobre medicamentos aprobados por la Administración de Alimentos y Drogas.

5600 Fishers Lane; Rockville, MD 20857-0001
Teléfono: (888) 463-6332
<http://www.fda.gov>

DERECHOS LEGALES (WRIGHTSLAW.COM)

Padres de familia, educadores y abogados consultan a Wrightslaw para obtener la información más exacta y actualizada sobre las leyes de educación especial y defensa de niños discapacitados.

<http://www.wrightslaw.com>

CLÍNICA DE DESARROLLO PARA DISCAPACITADOS, YALE (THE YALE DEVELOPMENTAL DISABILITY CLINIC)

La Clínica de Desarrollo Para Discapacitados, Yale ofrece evaluaciones posteriores completas y multidisciplinarias de niños con discapacidades sociales; usualmente enfocándose en los tópicos de diagnóstico e intervención. La clínica está localizada en el Centro de Estudio del Niño en Yale University, New Haven, CT.

<http://info.med.yale.edu/chldstdy/autism>

Enlaces En Español

VISIÓN GLOBAL DEL AUTISMO

<http://www.autism.org/translations/spanish.html>

ENLACES INTERNACIONALES Y NACIONALES PARA AUTISMO

Encontrará una lista completa de enlaces a temas relacionados al autismo.

<http://www/autism-resources.com/links/organizations.html>

Preguntas más Frecuentes de las Familias

PREGUNTAS QUE SE CONTESTAN A CONTINUACIÓN.

GENERALES:

- » ¿Qué tan comunes son los trastornos del espectro de autismo (TEA)?
- » ¿Es el trastorno de Asperger un tipo de TEA?
- » ¿Cuál es la diferencia entre el autismo, el trastorno generalizado del desarrollo (PDD) y el trastorno generalizado del desarrollo, no especificado (PDD-NOS)?
- » ¿Cuáles son las características que definen un diagnóstico de PDD o uno de TEA?
- » ¿Existen dudas comunes o síntomas que los padres noten en un principio que eventualmente lleven al diagnóstico de un TEA?
- » ¿A qué edad se puede diagnosticar un TEA?

PARA OBTENER UN DIAGNÓSTICO

- » Si mi hijo muestra algún tipo de retraso ¿cómo sabré y por qué no podemos esperar un tiempo y ver si se le pasa?
- » Mi hijo puede hablar, pero su maestro aún así piensa que tiene un TEA, ¿cómo puedo estar seguro?
- » Mi hijo tiene tres años de edad y todavía no habla, ¿significa esto que tiene un TEA?
- » «¿Cómo se puede evaluar a mi hijo si no puede hablar?

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

- » ¿Cuál es la prognosis para mi hijo con TEA?
- » ¿Qué con respecto a los medicamentos para mi hijo con TEA?
- » ¿Cuándo deben los maestros comenzar a ofrecer instrucción vocacional?
- » ¿Pueden los alumnos con TEA asistir a un lugar de educación general?

GENERALES

¿QUÉ TAN COMUNES SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

Se calcula que hoy en día 1 de cada 166 niños que nacen en los Estados Unidos tiene un trastorno del espectro de autismo o alguna forma de trastorno generalizado del desarrollo. Su frecuencia hace de los TEA una de las discapacidades de desarrollo más comunes. Los TEA son más comunes en los varones que en las niñas.

¿ES EL TRASTORNO DE ASPERGER UN TIPO DE TEA?

Sí. El trastorno de Asperger es uno de los TEA que afecta la manera en la que la persona se comunica y se relaciona con los demás. Las personas que padecen del trastorno de Asperger generalmente tienen destrezas del habla, son “altamente funcionales” y tienen una inteligencia promedio o más arriba del promedio. Este trastorno se caracteriza por una forma de pensar concreta y literal y con síntomas de obsesión o intereses sumamente reducidos. Puede ser que a los niños que tienen este trastorno no se les diagnostique inmediatamente, ya que, con frecuencia, desarrollan su capacidad de lenguaje a un ritmo promedio.

¿CUÁL ES LA DIFERENCIA ENTRE EL AUTISMO, EL PDD Y EL PDD-NOS?

Los trastornos generalizados del desarrollo son un grupo de trastornos que incluyen el autismo clásico, el trastorno de desintegración infantil, el síndrome de Rett, el trastorno generalizado del desarrollo, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el trastorno de Asperger.

A todos ellos se les conoce en conjunto como Trastornos del Espectro de Autismo. El diagnóstico de una persona se determina de acuerdo a la evaluación de criterios tales como qué áreas han sido afectadas y qué tan fuerte es el impacto. PDD-NOS es una forma ligera o atípica del trastorno del espectro de autismo.

¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS QUE DEFINEN UN DIAGNÓSTICO DE TEA?

Las características necesarias para el diagnóstico de cualquier TEA están enumeradas en el Diagnostic and Statistical Manual of the American Psychological Association. Las tres características



principales son: (1) problemas en la comunicación y el uso del lenguaje verbal; (2) destrezas sociales inadecuadas y una gama restringida de intereses, y (3) comportamientos repetitivos.

¿EXISTEN DUDAS COMUNES O SÍNTOMAS QUE LOS PADRES NOTEN EN UN PRINCIPIO QUE EVENTUALMENTE LLEVEN AL DIAGNÓSTICO DE UN TEA?

Existen dudas comunes que los padres de familia y pediatras han expresado antes del diagnóstico de un TEA. Algunas de éstas incluyen, pero no se limitan a:

1. Falta de habla y/o han hablado, pero después han dejado de hacerlo.
2. El niño habla sumamente bien para tener tres años, pero no puede jugar, imitar y tiene rabietas.
3. El niño parece ser sordo, no contesta cuando se le llama o reacciona a sonidos fuertes.
4. El niño no tiene contacto visual con el padre/madre o la persona que lo cuida.
5. El niño no hace comentarios de sus alrededores o no los nota.
6. El niño tiene un comportamiento inusual o raro, incluyendo rabietas serias, se auto lesiona, es difícil de controlar, se abstrae en comportamientos auto estimulantes (como abrazarse a sí mismo, mecerse, girar sobre sí) y no tiene concepto del peligro.
7. El niño ignora o no juega con otros niños.

¿A QUÉ EDAD SE PUEDE DIAGNOSTICAR UN TEA?

En la actualidad, a los niños se les está evaluando a una edad temprana, a muchos se les evalúa a los 16 meses de edad.

PARA OBTENER UN DIAGNÓSTICO

SI MI HIJO MUESTRA ALGÚN TIPO DE RETRASO ¿CÓMO SABRÉ Y POR QUÉ NO PODEMOS ESPERAR UN TIEMPO Y VER SI SE LE PASA?

Lo primero, confíe en su instinto y comente sus inquietudes con el médico. Su médico puede evaluar si su hijo está cumpliendo con los puntos sobresalientes apropiados para su desarrollo y, de ser necesario, puede remitirlo para que le hagan otras evaluaciones. Las familias también pueden comunicarse con el programa de intervención temprana para obtener una evaluación previa, si es que tienen inquietudes con respecto al desarrollo de su niño. Los servicios de intervención temprana están disponibles en todos los estados del país, desde el nacimiento del niño hasta los tres años.

Es importante que las familias no tengan la actitud de “esperemos y veamos que pasa” con respecto al desarrollo de su hijo. Las investigaciones muestran que la intervención temprana es la clave para mejorar el retraso de desarrollo, incluyendo los TEA. Una buena fuente de

síntomas tempranos es la campaña “Reconozca las Señales. Actúe de Inmediato,” la cual es una creación de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades en los Estados Unidos (CDC). Para obtener más información, visite el sitio en la red para el CDC, www.cdc.gov/ncbddd/autism/actearly/spanish.

MI HIJO PUEDE HABLAR, PERO SU MAESTRO AÚN ASÍ PIENSA QUE TIENE UN TEA, ¿CÓMO PUEDO ESTAR SEGURO?

¡Muchos niños y adultos con un TEA pueden hablar! Para saber con certeza si su hijo tiene un TEA, encuentre un pediatra especialista en desarrollo, un psiquiatra o un psicólogo especializado en niños. Solamente estos profesionales están médicamente capacitados para diagnosticar cualquier tipo de TEA.

MI HIJO TIENE TRES AÑOS DE EDAD Y TODAVÍA NO HABLA, ¿SIGNIFICA ESTO QUE TIENE UN TEA?

¡No! Hay muchas razones para explicar el porque un niño de tres años no habla. El primer paso para encontrar la respuesta es mencionar su preocupación al pediatra. Considere hacer que a su hijo le examinen los oídos y los ojos para eliminar éstos como los factores de su retraso. Después que un pediatra haga una identificación sistemática, usted obtendrá información importante que utilizará cuando decida si su hijo necesita más evaluaciones previas por parte de un pediatra especialista en desarrollo u otro profesional.

¿CÓMO SE PUEDE EVALUAR A MI HIJO SI NO PUEDE HABLAR?

El lenguaje o la habilidad para comunicarse es solamente una de las áreas de evaluación. Dentro de esa parte de la evaluación, el médico observa la habilidad del niño para comunicarse. Esto incluye un amplio margen de destrezas no verbales y puntos importantes de desarrollo. Esta es la razón por lo que es importante que la evaluación la complete un equipo autorizado de profesionales con experiencia, que trabajan y evalúan a personas con TEA.

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

¿CUÁL ES LA PROGNOSIS PARA MI HIJO CON TEA?

No es posible generalizar sobre la manera en la que un niño en particular crecerá y progresará. Todos los niños continúan desarrollándose, a pesar de los retrasos. Lo que sí sabemos es que los factores claves del mejoramiento del niño son dos: qué tan temprano la intervención comienza y la calidad del programa. Hoy en día, un niño a quien le hayan diagnosticado un TEA recibirá diferentes tipos de intervenciones, comenzando a una edad más temprana de lo que se comenzaba años atrás. Esto significa que la posibilidad de cada niño de mejorar la comunicación y las destrezas de la vida diaria, son más grandes hoy que hace algunos años.

¿QUÉ CON RESPECTO A LOS MEDICAMENTOS PARA MI HIJO CON TEA?

No hay un medicamento específicamente recetado a las personas con un diagnóstico de TEA. Habiendo dicho eso, hay medicamentos que se pueden recetar para tratar síntomas relacionados y condiciones secundarias.

¿CUÁNDO DEBEN LOS MAESTROS COMENZAR A OFRECER INSTRUCCIÓN VOCACIONAL?

Después de obtener la autorización de los padres, los maestros pueden enseñar destrezas vocacionales sencillas comenzando desde la escuela primaria y luego, lentamente, aumentar estas destrezas durante el transcurso de la secundaria y el bachillerato.

De acuerdo a la organización Autism Society of America, los maestros deben ayudar a sus alumnos que tienen TEA a establecer destrezas vocacionales y de sobre vivencia en la comunidad a la edad más temprana posible. Estas destrezas ayudan a los niños a fundar su propia independencia, volverse miembros partícipes en sus comunidades y les da la oportunidad a los alumnos de considerar más opciones en su vida diaria.

¿PUEDEN LOS ALUMNOS CON TEA ASISTIR A UN LUGAR DE EDUCACIÓN GENERAL?

¡Por supuesto! Es importante trabajar con su equipo en la escuela para determinar cuándo, dónde y por cuánto tiempo su hijo asistirá a educación regular. En la actualidad, los investigadores están estudiando el impacto que tienen los lugares inclusivos en alumnos con TEA, y la mayor parte de maestros están de acuerdo que los alumnos con TEA pueden beneficiarse de la interacción regular con sus compañeros.

El reto para los maestros es identificar los métodos apropiados de proveer a niños discapacitados los programas individuales de educación que necesitan, dentro de salones de educación regular. “Aquéllos que tratan con niños que tienen autismo deben preocuparse que el entusiasmo por colocarlos en lugares integrados no tome precedencia sobre la meta más importante, la cual es, una educación apropiada.” (Koegel and Koegel, 1996). Esto significa que a cada niño se le debe evaluar continuamente para considerar si la inclusión es apropiada y determinar si el niño continúa siendo un participante y aprendiz activo. Sentarse a un lado de la clase con un asistente, haciendo trabajo por separado y no adaptado, no es el mejor modelo de inclusión.

Leyes Importantes que Afectan a las Personas Discapacitadas

Existen varias leyes, enmiendas y regulaciones que están diseñadas a proteger los derechos de personas discapacitadas en lo que se refiere a educación, empleo y la vida diaria en la comunidad. Las leyes varían en su alcance y forma de implementación. A continuación se hace una breve descripción de las leyes pertinentes y se incluye el sitio en la red para tener acceso a esa legislación en particular.

SECCIÓN 504 LA REHABILITACIÓN ACTA DE 1973

Esta ley fue la primera ley federal de los derechos civiles para proteger a personas discapacitadas. Su descripción es muy similar a otra legislación de derechos civiles concernientes a la discriminación por razón de sexo o raza. La ley “establece el mandato de dar fin a la discriminación e incorporar a las personas discapacitadas a la corriente general de la vida estadounidense.” Estipula que: ninguna persona a quien se considere discapacitada será, por razón de su discapacidad, excluida de participar o se le negarán beneficios o estará sujeta a discriminación en ningún programa o actividad, si estos últimos reciben o se benefician de ayuda financiera federal.

La Sección 504 no solamente prohíbe la discriminación en el empleo y acomodaciones, sino que también estipula protección a personas discapacitadas en lo referente a la educación. De acuerdo a la Sección 504, los niños que califican tienen el derecho a recibir educación gratuita y pública y a estar protegidos de la discriminación o represalias en un medio educativo. De la misma manera, la Sección 504 protege a las personas discapacitadas de que se les discrimine en instituciones públicas de educación superior.

El estatuto, 29 U. S. C. Sección 794, se puede localizar en el siguiente enlace:

<http://caselaw.lp.findlaw.com/cascode/uscodes/29/chapters/16/subchapters/v/sections/section794.html>

Las regulaciones finales. 34 C. F. R. Sección 104, se pueden encontrar en:

<http://www.ed.gov/policy/rights/reg/ocr/edlite-34cfr104.html>

ACTA AMERICANA PARA DISCAPACITADOS (ADA)

ADA fue firmada como ley en 1990. ADA es similar a la Sección 504 de la ley de rehabilitación de 1973 y aumenta la protección de los derechos civiles a personas discapacitadas con respecto a empleo en la empresa privada, servicios públicos, acomodaciones públicas, transporte y telecomunicaciones. En ADA, una persona discapacitada es aquella que: 1) tiene una deficiencia mental o física que de manera sustancial limita a la persona en una actividad diaria importante; 2) tal deficiencia está documentada y 3) se considera que tiene dicha deficiencia. Aunque la ley fue emitida en 1990, no todos sus segmentos se pusieron en vigencia al mismo tiempo; aun ahora, existen requisitos específicos que están siendo aclarados.

Las regulaciones federales, 35 C. F. R. 35-101 et seq., se pueden localizar en:
<http://www.ed.gov/policy/rights/reg/ocr/edlite-28cfr35.html>.

ACTA DE EDUCACIÓN PARA INDIVIDUOS CON DISCAPACIDADES (IDEA)

IDEA establece que los estados, por medio de sus sistemas locales de escuelas públicas, impartan a todo alumno discapacitado, que califique, educación pública gratuita y apropiada, en un ambiente lo menos restrictivo posible, desde la edad de 3 años hasta el final de los 21 años. IDEA también ordena que se proporcionen servicios para infantes y niños discapacitados.

La ley fue promulgada en 1970, se revisó considerablemente en 1997 y nuevamente en 2004. IDEA otorga derechos procesales, esenciales e importantes a niños discapacitados y sus padres, mientras que también sirve como fuente primaria de asesoramiento en el área de la educación de alumnos discapacitados. Bajo esta ley, a todo niño se le garantiza su derecho a participar en un ambiente de educación regular, a menos que después de utilizar todos los servicios y ayudas suplementarias, el alumno no sea capaz de progresar de manera significativa. De acuerdo a IDEA, se debe crear un Plan de Educación Individual (IEP) para todo niño discapacitado que califique, plan a utilizarse como guía para el programa escolar anual del niño. Además, existen numerosas estipulaciones que aseguran los derechos de los padres a participar de manera activa en todos los aspectos de la toma de decisiones del programa de su niño. IDEA, 20 U. S. C. Sección 1400 et seq., y las regulaciones federales, 34 C. F. R. Sección 300 et seq., se pueden encontrar en las prácticas de IDEA, un sitio en la red apoyado por el Council for Exceptional Children y el Departamento de Educación de los Estados Unidos, <http://www.ideapractices.org/law/index.pphp>.

La Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (OSEP), una división del Departamento de Educación de los Estados Unidos, mantiene un sitio en la red muy útil a

familias. También, el sitio enumera cartas de planes de acción que OSEP ha emitido en varios temas de educación especial. El sitio en la red es: <http://www.ed.gov/about/offices/list/osers>. Existen muchos sitios privados en la red que contienen información útil para las familias de alumnos discapacitados. Estos incluyen Wrightslaw en: <http://www.wrights.com> y el sitio en la red para Reed Martin, <http://reedmartin.com>.

ACTA DE MEJORAMIENTO PARA INDIVIDUOS CON DISCAPACIDADES, IDEA DEL 2004

El 3 de diciembre, 2004, el Presidente Bush firmó la Ley Pública 108-446, de nombre “Individuals with Disabilities Education Improvement Act.”

Esta ley afecta a 6.7 millones de niños discapacitados que asisten a escuelas públicas en todos los Estados Unidos. Esta nueva ley es muy similar a la No Child Left Behind Act y manda que se asigne responsabilidad por los resultados académicos de los alumnos, sin importar cuáles sean sus habilidades. En el siguiente sitio en la red puede encontrar un resumen de los cambios más críticos de la ley IDEA 2004, que afectan a los niños discapacitados y a sus familias: www.nationalparentcenters.org/idea/letter.htm. El texto completo de la ley puede descargarlo de: www.nationalparentcenters.org/idea/index/htm.

ACTA PARA EL MEJORAMIENTO DE INCENTIVOS DE TRABAJO DE 1999

En 1999, una parte importante de legislación fue aprobada en el Congreso, la cual está diseñada para eliminar barreras legislativas y proporcionar incentivos legislativos a personas discapacitadas para trabajar. Esta ley, llamada Acta Para el Mejoramiento de Incentivos de Trabajo de 1999 (S.331), es “para enmendar la Ley del Seguro Social para que ésta aumente la disponibilidad de cobertura de cuidados médicos de personas que trabajan y son discapacitadas, también fue creada para establecer el programa Ticket para Trabajar y Autosuficiencia dentro de la Administración del Seguro Social, para brindarles a estas personas oportunidades reales de empleo y otros propósitos.” La Sección 331 hará lo siguiente:

- » Aumentar las opciones estatales de los empleados discapacitados dentro del programa de Medicaid.
- » Continuar la cobertura de Medicaid de empleados discapacitados.
- » Establecer subsidios para crear e implementar infraestructuras estatales que respalden a empleados discapacitados.
- » Demostrar cobertura para empleados que potencialmente presentan graves discapacidades.
- » Establecer el programa Ticket para Trabajar y Autosuficiencia.

- » Prohibir el uso de actividad laboral como la base para establecer la condición de discapacidad de una persona.
- » Establecer subsidios estatales para promover incentivos laborales a beneficiarios discapacitados.
- » Establecer proyectos de demostración que presenten maneras sobre cómo reducir el impacto en los beneficios de seguro para discapacitados por razón de salarios.
- » Acelerar el proceso para determinar la elegibilidad de solicitudes de antiguos beneficiarios de servicios a largo plazo, que ya hayan completado un periodo extendido de calificación.

La ley se puede encontrar en:

<http://caselaw.lp.findlaw.com/cascode/uscodes/42/chapters/7/subchapters/xi/parts/a/toc.html>



Criterio de Diagnóstico

Muchas familias sienten curiosidad sobre el proceso que los médicos utilizan para diagnosticar si un niño tiene un Trastorno del Espectro de Autismo (TEA). A continuación se muestra el criterio de diagnóstico real que los médicos y otros profesionales utilizan cuando evalúan niños dentro del espectro.

Tome en cuenta que el número a la izquierda del diagnóstico representan los códigos del DSM-IV que los profesionales utilizan y que las compañías de seguro reconocen para identificar el trastorno que un niño pudiera tener.

299.00 TRASTORNO AUTISTA

CRITERIO PARA EL DIAGNÓSTICO

A. Un total de seis o más ítems de (1), (2) y (3), habiendo por lo menos dos de (1), uno de (2) y uno de (3):

(1) Deficiencia cualitativa en la interacción social, tal como se manifiesta por lo menos en dos de las siguientes características:

- (a) una marcada deficiencia en la manifestación de comportamientos múltiples no verbales, tales como: contacto visual directo, expresión facial, postura corporal y gestos para regular la interacción social.
- (b) Incapacidad para establecer relaciones con sus compañeros, apropiadas para el nivel de desarrollo.
- (c) Falta de búsqueda espontánea para compartir regocijo, intereses o logros con otras personas (por ejemplo: no muestra, lleva o señala objetos de interés a otras personas).
- (d) Falta de reciprocidad social o emocional.

(2) Deficiencia cualitativa en la comunicación, tal como se manifiesta por lo menos con una de las siguientes características:

- (a) Retraso o falta de formación de lenguaje hablado (sin ir acompañado de un intento de compensarlo por medio de métodos alternos de comunicación tal como gestos o mímica).
- (b) En una persona que habla, un marcado impedimento en la habilidad de

- iniciar o sostener una conversación con otros.
- (c) Uso estereotipado o repetitivo de lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - (d) Falta de variedad, juegos espontáneos imaginarios o juegos de imitación social apropiados para el nivel de desarrollo.
- (3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos o estereotipados, tal como se manifiestan en por lo menos uno de los siguientes:
- (a) Preocupación circundante con uno o más patrones, estereotipados y restringidos, de interés que no es normal, ya sea por su intensidad o por su enfoque.
 - (b) Una inflexibilidad aparente de apego a rutinas específicas, no funcionales o rituales.
 - (c) Amaneramientos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo: menear o retorcer los dedos o manos).
 - (d) Una preocupación persistente con segmentos de objetos.
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las áreas siguientes: que comenzara antes de los 3 años de edad: (1) interacción social; (2) lenguaje tal como se utiliza en la comunicación social o (3) juego simbólico o de imaginación.

299.80 TRASTORNO DE ASPERGER.

CRITERIO PARA EL DIAGNÓSTICO

- A. Una deficiencia cualitativa en la interacción social, tal como se manifiesta por lo menos en dos de los siguientes:
- (1) Una marcada deficiencia en el uso de una variedad de comportamientos no verbales, tales como: contacto visual directo, expresión facial, postura corporal y gestos para regular la interacción social.
 - (2) Ineficacia para establecer relaciones con sus compañeros, apropiadas para el nivel de desarrollo.
 - (3) Falta de búsqueda espontánea para compartir regocijo, intereses o logros con otras personas (por ejemplo: no muestra, lleva o señala objetos de interés a otras personas).
 - (4) Falta de reciprocidad social o emocional.
- B Patrones restringidos repetitivos o estereotipados de comportamiento, intereses y actividades, tal como se manifiestan en por lo menos uno de los siguientes:
- (1) Preocupación circundante con uno o más patrones, estereotipados o restringidos, de interés que no es normal, ya sea por su intensidad o por su enfoque.
 - (2) Una inflexibilidad aparente de apego a rutinas específicas, no funcionales o rituales.
 - (3) Amaneramientos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo: menear o retorcer los dedos o manos).

- (4) Una preocupación persistente con segmentos de objetos.
- C. El trastorno causa un desajuste clínicamente marcado en las áreas sociales, laborales o cualquier otra área importante de función.
- D. Clínicamente, no existe un retraso general importante en el lenguaje (por ejemplo: utilizar palabras sencillas para la edad de 2 años, frases de comunicación para la edad de 3).
- E. Clínicamente, durante la niñez, no existe un retraso importante en el desarrollo cognitivo, en la formación de destrezas apropiadas para la edad o en destrezas para ayudarse a sí mismo, comportamiento de adaptación y curiosidad sobre el medio.

299.80 TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO, NO ESPECIFICADO (PDD-NOS)

CRITERIO PARA EL DIAGNÓSTICO

- A. PDD-NOS es una forma “atípica de autismo” en donde el niño pudiera presentar síntomas que no están dentro del criterio del trastorno de autismo, debido a su comienzo tardío y/o por razón de síntomas atípicos.
- B. PDD-NOS se debe utilizar cuando existe una discapacidad grave y general en el desarrollo recíproco de interacciones sociales o destrezas de comunicación verbal y no verbal, o cuando se presentan síntomas atípicos que se identifican en relaciones sociales, comunicación social y juego o pensamiento imaginario.

299.10 TRASTORNO DE DESINTEGRACIÓN INFANTIL.

CRITERIO PARA EL DIAGNÓSTICO

- A. Desarrollo aparentemente normal, por lo menos durante los primeros 2 años después el nacimiento tal como se aprecia por la presencia de comunicación verbal y no verbal apropiada para la edad, establecimiento de relaciones sociales, juegos y comportamiento de adaptación.
- B. Clínicamente, una pérdida significativa de destrezas adquiridas previamente (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las áreas siguientes:
 - (1) Lenguaje expresivo o receptivo.
 - (2) Destrezas sociales o comportamiento de adaptación.
 - (3) Control de la vejiga y de los intestinos.
 - (4) Juego.
 - (5) Destrezas motoras.

- C. Anormalidades de funcionamiento por lo menos en dos de las áreas siguientes:
- (1) Deficiencia cualitativa en la interacción social (por ejemplo: deficiencia en el comportamiento no verbal, ineficacia para establecer relaciones con compañeros, falta de reciprocidad social o emocional).
 - (2) Deficiencia cualitativa en la comunicación (por ejemplo: retraso o falta de lenguaje oral, inhabilidad para iniciar o mantener una conversación, uso estereotipado o repetitivo de lenguaje, falta de variedad en juegos imaginarios).
 - (3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas o estereotipadas, incluyendo estereotipos motores y amaneramientos.

299.80 SÍNDROME DE RETT

CRITERIO PARA EL DIAGNÓSTICO

- A. Todos los siguientes:
- (1) Un desarrollo prenatal (antes del nacimiento) y postnatal (después del nacimiento) aparentemente normal.
 - (2) Un desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
 - (3) Circunferencia normal de la cabeza al momento del nacimiento.
- B. Comienzo de todas las siguientes características después del periodo de un desarrollo normal:
- (1) Desaceleración del crecimiento de la cabeza, entre los 5 y 48 meses.
 - (2) Pérdida de destrezas manuales importantes adquiridas previamente entre los 5 y 30 meses, con un subsiguiente desarrollo de movimientos estereotipados de la mano (por ejemplo: retorcerse las manos o lavárselas).
 - (3) Pérdida de interacción social al comienzo del periodo (aunque a menudo la interacción social se da más tarde).
 - (4) Una manera de caminar o movimientos del tronco deficientes en su coordinación.
 - (5) Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo sumamente defectuoso con grave retraso psicomotor.

Glosario

504 PLAN [PLAN 504]

Este es un plan educacional para alumnos que no cumplen con los requisitos de calificación para recibir servicios de educación especial, pero que requieren modificaciones a su plan de educación para promover su éxito académico.

ADN

Esta es la molécula que contiene la información genética en el núcleo de la célula, la cual determina la estructura, función y comportamiento de la célula.

ALERGIA

Es una condición en la que el cuerpo tiene una reacción exagerada en respuesta a una sustancia, sea esta un alimento o un medicamento.

AMBIENTES NATURALES

Los ambientes naturales son aquéllos que comprenden los lugares diarios, rutinas y actividades en las que los niños aprenden mejor.

AMANERAMIENTO

Es la idiosincrasia en el comportamiento, que es específico o distintivo en una persona.

APRAXIA

Es una condición del lenguaje, en donde las personas tienen dificultad con funciones orales motoras.

ATÍPICO

Es un aspecto del comportamiento que no es representativo de lo que se considera como dentro del margen de lo normal o usual en una persona.

AUDIÓLOGO

Es un profesional con licencia para evaluar y tratar defectos del sistema del oído.

COMPORTAMIENTOS AUTO-ESTIMULANTES [STIMMING]

Esto se refiere a la fijación que una persona siente por un objeto o una parte del cuerpo.

COMUNICACIÓN

Un proceso por medio del cual se intercambia información entre dos o más personas por medio de un sistema común de palabras, símbolos, señales o comportamientos.

CONDICIÓN NEUROLÓGICA

Es una condición del sistema nervioso, especialmente con respecto a su estructura, funciones y anormalidades.

PADRES CONSULTORES

Estos son los padres de familia o familiares de los niños que necesitan cuidados especiales de salud, que tienen la experiencia o el conocimiento de recursos, apoyos y servicios disponibles y que proporcionan la perspectiva única de la familia, perspectiva necesaria para promover los servicios centrados en la familia.

CONTROL MOTOR

Es la habilidad de regular y dirigir los movimientos del cuerpo, incluyendo el control motor fino de manos y dedos, así como el control motor grueso de movimientos grandes y la postura.

COORDINADOR DE SERVICIOS

La persona asignada a cada familia en el proceso de Intervención Temprana para que éste sea el punto de comunicación para que la familia obtenga servicios identificados en el Plan de Servicio Familiar Individualizado y para proveerle la ayuda que necesite.

CROMOSOMA

Componentes de la célula, que se encuentran en pares -uno de la madre, el otro del padre- y contienen la información genética.

DÉFICIT

Se refiere a las dificultades en las destrezas intelectuales, habilidades de lenguaje, destrezas sociales, habilidades de adaptación y cualquier otra que tenga que ver con el desarrollo o que pudiera reflejar una pérdida de las mismas.

DETECCIÓN SISTEMÁTICA UNIVERSAL

Esta es una evaluación efectuada al momento de nacer para detectar afecciones metabólicas específicas, la cual se hace en todos los hospitales en Rhode Island en donde se atienden partos y que están bajo la administración del Departamento de Salud de Rhode Island.

DETERIORO

El empeoramiento de los déficit o deficiencias a medida que transcurre el tiempo.

DIAGNOSIS

Es el proceso por medio del cual se identifica una enfermedad o condición por medio de los signos, síntomas y resultados de varios procesos de diagnóstico.

DISCAPACIDAD DE APRENDIZAJE

Cualquier condición que interfiera con la habilidad de la persona para aprender; se considera que es causada por dificultades en el procesamiento e integración de información.

EDUCACIÓN ESPECIAL

Comprende los servicios educacionales para alumnos discapacitados a proporcionarse desde la edad de 3 años hasta los 21; servicios requeridos por ley para asegurar que al niño se le proporcione una educación gratuita, apropiada y diseñada a satisfacer las necesidades únicas de ese niño.

EPILEPSIA

Un trastorno crónico caracterizado por convulsiones recurrentes, repentinas.

ERGOTERAPEUTA [TERAPIA OCUPACIONAL]

Es un profesional con licencia para hacer evaluaciones y dar terapia relacionada a actividades importantes en la vida diaria, tales como: destrezas para cuidarse a sí mismo, educación, empleo o interacción social.

FISIOTERAPEUTA [TERAPIA FÍSICA]

Es un profesional con licencia para evaluar y proveer terapia física y mecánica, tales como: masajes y ejercicios regulados por agua, luz, calor o electricidad.

GARANTÍAS PROCESALES

Estos son derechos especificados por leyes estatales y federales para padres de niños en Intervención Temprana para alentarles a tomar un papel más activo en el proceso de la toma de decisión con respecto a la educación de sus hijos.

GASTROENTERÓLOGO

Es un médico que se especializa en las enfermedades y trastornos del tracto digestivo.

GENÉTICA

Este es un término relacionado a los genes o a las características hereditarias.

GENETISTA

Es un médico que se especializa en afecciones que se transmiten de un familiar a un descendiente.

GESTO

Es un movimiento del cuerpo o una parte del mismo, utilizado para comunicarse con los demás (por ejemplo: para expresar una idea o una emoción).

HIPERACTIVO

Es un estado o tendencia a estar sobre-activo o sobreexcitado.

HIPERLEXIA

Es un trastorno que se observa en niños que tienen una habilidad sorprendente para leer palabras, números o letras, aunque generalmente con comprensión limitada.

HORMONA

Es una sustancia química que se secreta en los fluidos corporales y se transporta a otros órganos y que produce un efecto específico, tal como la alteración del metabolismo o la modificación de la función de un órgano.

INDICACIÓN

Es un apoyo verbal o físico que ayuda a que el niño termine la acción.

INTERVENCIÓN TEMPRANA (EI)

Es un programa que provee servicios a niños que califican por razón de retrasos en su desarrollo, desde su nacimiento hasta los tres años de edad. Los servicios incluyen: evaluación completa del desarrollo, apoyo en el hogar, servicios específicos de diagnóstico y enlaces a servicios y recursos en la comunidad.

NEURÓLOGO

Es un médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de trastornos del sistema nervioso.

PEDIATRA

Es el médico que se especializa en el cuidado médico general de los niños.

PEDIATRA ESPECIALIZADO EN DESARROLLO/COMPORTAMIENTO

Es un médico que se especializa en el cuidado de niños y que está capacitado específicamente para enfocarse en el desarrollo y comportamiento.

PSICÓLOGO

Es un profesional con un doctorado en filosofía (PhD) o un doctorado en psicología (PsiD) que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de problemas mentales y emocionales.

PSIQUIATRA

Es el médico que se especializa en diagnosticar y tratar trastornos mentales.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN INDIVIDUAL (IEP)

Este es un plan escrito, diseñado y acordado por los padres del niño y el sistema escolar para identificar servicios que el sistema escolar debe proporcionar para acomodar las necesidades del niño.

PUNTOS SOBRESALIENTES DEL DESARROLLO

Es un conjunto de destrezas de función o tareas específicas para cierta edad, que la mayoría de niños pueden realizar dentro de un margen de edad.

REHABILITACIÓN

Es la restauración o mejoramiento de las habilidades de la persona para ejecutar funciones tales como por ejemplo: actividades diarias.

RETRASO MENTAL (MR)

Retrasos importantes en las habilidades intelectuales y funciones de adaptación, tal como se evalúan por medio del análisis del cociente intelectual y la evaluación de independencia y habilidades de auto ayuda de la persona.

RETRASOS EN EL DESARROLLO

La falta de desarrollo de destrezas básicas, como caminar, hablar, etc., para cuando se llega a cierta edad.

SECRETINA

Es una hormona producida por el intestino delgado para ayudar al cuerpo en el proceso de la digestión.

SENSOR-MOTOR

Los aspectos de las funciones sensoriales y motoras de la actividad corporal.

SEÑAL

Es una acción por parte de una persona quien le indica a otra cuándo es que deben comenzar una acción específica.

SÍNDROME DE ANGELMAN

Es el diagnóstico confirmado por medio de un análisis genético específico. El síndrome se caracteriza por el aleteo de las manos, poco o falta de lenguaje, deficiencia de atención, hiperactividad y retraso en el desarrollo motor.

SÍNDROME DEL CROMOSOMA X FRÁGIL

El síndrome del cromosoma X frágil (FXS) es la causa más común de discapacidad mental genética hereditaria, el cual varía desde una discapacidad sutil de aprendizaje hasta graves desafíos intelectuales.

SÍNDROME PRADER-WILLI

Este es un síndrome diagnosticado por medio de un análisis genético y generalmente está asociado con un cuerpo compacto, el impulso de comer, características sexuales poco desarrolladas y tono muscular deficiente. Otras características incluyen retraso en el habla, dificultades de control motor, problemas de alimentación en la infancia, problemas con el sueño, pellizcarse la piel, rabieta y una alta tolerancia al dolor.

TRASTORNO BIPOLAR

Es un trastorno caracterizado por cambios extremos en el humor, forma de pensar, energía y comportamiento. Este trastorno es también conocido como maníaco depresivo.

TRASTORNO GENÉTICO

Es una condición que se transmite de un familiar a un descendiente.

TRASTORNOS DE APRENDIZAJE NO VERBAL (NLD)

Este es un trastorno de origen neurológico que afecta la habilidad del niño para organizar información visual y espacial, adaptarse a situaciones sociales nuevas y/o interpretar correctamente señales no verbales.

TRASTORNO DE OPOSICIÓN DESAFIANTE (ODD)

Este es un trastorno psiquiátrico caracterizado por dos grupos de problemas, uno de los cuales incluye agresividad y el otro, una tendencia intencional de molestar e irritar a los demás.

TRASTORNO DE TOURETTE

Es un trastorno neurológico caracterizado por la presencia de un tic en el lenguaje o en el cuerpo.

TRASTORNO DE WILLIAMS

Este es un trastorno poco común, que ocurre al azar y es causado por una anomalía en los cromosomas. Afecta el desarrollo del cerebro en varios grados y se combina con otros efectos y problemas físicos.

TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO (OCD)

Es un trastorno de ansiedad caracterizado por pensamientos y rituales intensos y espontáneos que van más allá del control de la persona, por ejemplo: lavarse las manos, acumular objetos, etc.

TRASTORNOS POR ANSIEDAD

Estos trastornos generalmente se caracterizan por una aprehensión intensa o temor y angustia que pueden ir acompañadas de episodios de ansiedad que pueden presentarse en lugares diferentes.

TRASTORNOS POR CONVULSIONES

Una convulsión es un movimiento corporal involuntario, esto incluye: las extremidades, la cabeza o el cuello.

TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN (ADD)

Es un trastorno neurológico caracterizado por la impulsividad y atención reducida.

TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD (ADHD)

Es un trastorno neurológico caracterizado por la impulsividad, atención reducida e hiperactividad.

TRASTORNO PSIQUIÁTRICO

Es un trastorno mental, emocional o de comportamiento.

TRASTORNO SEMÁNTICO-PRAGMÁTICO

Es un trastorno que se caracteriza por problemas de retraso en el desarrollo del lenguaje. Los síntomas incluyen: aprender a hablar por memorización, repetir frases fuera de contexto, dificultad para mantener una conversación y dificultad para entender preguntas.

TRATAMIENTOS PSICO-FARMACOLÓGICOS

Son los medicamentos utilizados para tratar condiciones psiquiátricas.

Acrónimo

AARC

Centro de Recursos de Autismo Asperger

ABA

Análisis Aplicado al Comportamiento

ABC

Lista de Revisión del Comportamiento
Autista

AD

Trastorno Autístico

ADD

Trastorno por Déficit de Atención

ADHD

Trastorno por Déficit de Atención con
Hiperactividad

ADI-R

Entrevista Revisada de Diagnóstico de
Autismo

ANI

Red Internacional de Autismo

AIT

Terapia de Integración Auditiva

APD

Trastorno del Proceso Auditivo

ARI

Instituto de Investigación del Autismo

AS

Síndrome de Asperger

AS

Espectro del Autismo

ASA

Sociedad Americana del Autismo

ASD

Trastorno del Espectro de Autismo

BD

Trastorno del Comportamiento

CAN

Curemos el Autismo Ahora

CARS

Escala de Evaluación del Autismo en la
Infancia

CASSP

Programa del Sistema de Servicios Infantiles
Adolescentes

CEDARR

Completo, Evaluación previa, Diagnóstico,
Evaluación posterior, Remisión y
Reevaluación

CDC

Centros para el Control y Prevención de
Enfermedades

CHAT

Lista de revisión del Autismo en Jóvenes

CPR

Resucitación Cardio-Pulmonar

CSA

Centro para el Estudio del Autismo

DAN

Venzamos al Autismo Ahora

DD	Trastorno del Desarrollo	FOP	Programa de Alcance a Familias
DHS	Departamento de Servicios Humanos	FV	Voces de la Familia en Rhode Island
DOH	Departamento de Salud	FXS	Síndrome del Cromosoma X Frágil
DSM	Manual Estadístico de Diagnóstico	GARS	Escala de Evaluación Gilliam para el Autismo
DSM-IV	Manual Estadístico de Diagnóstico – 4º Edición	GFCF	Libre de Gluten/Libre de Caseína
DTT	Adiestramiento para Rastreo Discreto	HBTS	Servicios Terapéuticos en el Hogar
DX	Diagnóstico	HFA	Autismo de Alto Funcionamiento
EEG	Electroencefalograma	HIPPY	Programa de Instrucción en el Hogar para Niños Pre-escolares
EI	Intervención Temprana	IBT	Adiestramiento Intensivo sobre Comportamiento
ESL	Inglés como Segundo Idioma	ICD	Clasificación Internacional de Enfermedades
ESY	Año Escolar Extendido	IDEA	Ley para Personas con Discapacidades
FAPE	Educación Pública, Apropriada y Gratuita	IEP	Programa de Educación Individual
FAQ	Preguntas que se Hacen con Frecuencia	IFSP	Plan de Servicio Familiar Individualizado
FEAT	Adiestramiento Eficaz para Familias sobre el tema del Autismo		

LD

Discapacidad para Aprender

LFA

Autismo de Función Baja

MDT

Equipo Multi-Disciplinario

MR

Retraso Mental

NAAR

Alianza Nacional para la Investigación sobre el Autismo

NACD

Academia Nacional para el Desarrollo Infantil

NICHCY

Centro de Información Nacional para Niños y Jóvenes Discapacitados

NIH

Institutos Nacionales de Salud

NHPRI

Neighborhood Health Plan of Rhode Island

NLD

Trastorno de Aprendizaje No Verbal

NOD

Sin Otra Especificación

NOS

Sin Origen Específico; Sin Otra Especificación

NT

Neurológico Típico

NVLD

Discapacidad de Aprendizaje No Verbal

OASIS

Información en la red sobre el Síndrome de Asperger y Apoyo

OCD

Trastorno Obsesivo Compulsivo

ODD

Trastorno de Oposición Desafiante

OSCIL

Ocean State for Independent Living

OT

Terapia Ocupacional

PAT

Padres Como Maestros

PASS

Servicios de Ayuda Personal y Apoyos.

PARI

Centro Independiente para Vivir PARI

PECS

Sistema de Comunicación de Intercambio de Figuras

PDD

Trastorno Generalizado del Desarrollo

PPEP

Proyecto de Realce de Prácticas Pediátricas

PSN

Red de Apoyo para los Padres

PT

Terapia física

VNA

Asociación de Enfermeras Visitantes

RIARC

Asociación en Rhode Island de Ciudadanos con Retraso.

RIPIN

Red de Información para Padres en Rhode Island

SERTS

Comunicación Social, Regulación Emocional y Modelo de Apoyo Transaccional

S & LP

Patología del Habla y del Lenguaje

SLP

Patología del Habla y del Lenguaje

SI

Integración Sensorial

SI

Discapacidad del Habla

SSI

Ingreso Suplementario de Seguro

ST

Terapia del Habla y del Lenguaje

TEACCH

Tratamiento y Educación de Niños Autistas y de Niños con Discapacidades Relacionadas a la Comunicación

TS

Síndrome de Tourette

Reconocimientos

El Guía de Recursos en Rhode Island para Familias con Niños que Presentan Trastornos del Espectro de Autismo del 2007 se realizo por medio de los esfuerzos de muchos profesionales y padres dedicados. El Departamento de Salud de Rhode Island quisiera agradecerle a las siguientes organizaciones y personas por la compasión y esfuerzo dedicadas hacia este proyecto.

Dr. Diane Abuelo
Rhode Island Hospital
Providence, Rhode Island

Michael Apolito, Ph.D.
Grodan Center, Inc.
Providence, Rhode Island

Andrea Bagnal Degos
Rhode Island Department of Health
Providence, Rhode Island

Diana Beaton
Department of Human Services
Cranston, Rhode Island

Allan J. Brenman, Ed.D., MBA
Department of Human Services
Cranston, Rhode Island

Ester Brito
Rhode Island Parent Information Network
Pawtucket, Rhode Island

Dr. Robert Burke
Memorial Hospital
Pawtucket, Rhode Island

Lorraine Carlino
Parent

Susan Constable
Rhode Island Department of Education
Office of Special Populations
Providence, Rhode Island

Brenda DuHamel
Department of Human Services
Cranston, Rhode Island

Molly Frederickson
Rhode Island Department of Health
Providence, Rhode Island

Deborah Garneau
Rhode Island Department of Health
Office of Special Health Care Needs
Providence, Rhode Island

Amy Grattan
Rhode Island Department of Education
Office of Special Populations
Providence, Rhode Island

June Groden, Ph.D.
Grodan Center, Inc.
Providence, Rhode Island

Dr. William Hollinshead
Rhode Island Department of Health
Providence, Rhode Island

Nicole Katzman Rhode Island Parent Information Network Pawtucket, Rhode Island	Stephanie Pitts Parent Colleen Polselli Rhode Island Department of Health Office Special Health Care Needs Providence, Rhode Island
Lisa Landry Rhode Island Hospital, Hasbro Children’s Hospital Providence, Rhode Island	Barry Prizant, Ph.D., CCC-SLP Childhood Communication Services Brown University Center for the Study of Human Development Cranston, Rhode Island
Patricia LeVasseur Grodén Center, Inc. Providence, Rhode Island	Joanne Quinn Autism Project of Rhode Island Cranston, Rhode Island
Nancy Levin Families for Effective Autism Treatment (FEAT) Cranston, Rhode Island	Jodi Regan Grodén Center, Inc. Providence, Rhode Island
Dr. Debra Lobato Hasbro Children’s Hospital Providence, Rhode Island	Sammi Robertson Autism Speaks New England Chapter
Dr. David Mandelbaum Rhode Island Hospital Providence, Rhode Island	Dr. Yvette Yatchmink Rhode Island Hospital Providence, Rhode Island
Ken Pariseau Neighborhood Health Plan of Rhode Island Providence, Rhode Island	Dr. Steven Sheinkopf Bradley Hospital East Providence, Rhode Island
Michael Pearis Meeting Street School East Providence, Rhode Island	

Parte de la información fue adaptada del Guía Sobre los Trastornos del Espectro de Autismo de Georgia, un agradecimiento especial al Autism Society of America, Greater Georgia Chapter. Un agradecimiento especial a las familias de los niños con TEA quienes ofrecieron sus historias y fotos para esta guía. Por favor de notar que las fotos no están asociadas con el contenido en las paginas donde aparecen.



Esta Guía en Español de Recursos para Familias con Niños con Autismo, fue auspiciada a través de la generosidad y el apoyo de CVS TODOS LOS NIÑOS PUEDEN.