



Autism Speaks® 

SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS

MANUAL DE DEFENSA





AUTISM SPEAKS®
It's time to listen

Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este manual no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un juicio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.





Acerca de este manual

El objetivo de este manual es proporcionar un conocimiento básico de las habilidades de defensa y negociación. El manual mostrará cómo aplicar estas habilidades a diferentes situaciones a lo largo de la vida de una persona con autismo. La información en este manual ha sido proporcionada por expertos en el campo que tienen experiencia profesional y personal con defensa y autismo. Cada sección ha sido preparada por una persona o grupo diferente de personas con experiencia en esa área específica. Esperamos que encuentre la información instructiva y se identifique con ella.

■ El **texto azul** indica un enlace en el que puede hacer clic para obtener información adicional.





Table of Contents

■ El ABC de las habilidades básicas de defensa y negociación	1
¿Qué es la defensa?	1
Enseñanza de habilidades básicas de defensa.....	2
Convertirse en un defensor de su hijo.....	4
Convertirse en un autodefensor	5
■ Aprender las habilidades	7
Roles dentro de la familia	8
Divulgación a la familia extendida.....	9
Defender sus necesidades y deseos dentro de la familia	10
En desacuerdo con sus padres/seres queridos.....	11
Incluya a la persona con autismo en ciertas decisiones	12
■ Defensa en la escuela	13
El proceso de evaluación.....	14
¿Cómo se determina que mi hijo es elegible para la educación especial?	17
La reunión del IEP: ¿Qué puedo esperar?	19
¿Es la programación de educación especial una solución universal?	
¿Qué tipos de programas y servicios relacionados están disponibles?	21
Comprender qué es FAPE y LRE.....	23
¿Cuándo debo comenzar a incluir a mi hijo con una discapacidad en su reunión del IEP? ¿Qué pasa con la planificación de la transición?	24
No estoy de acuerdo con el IEP de mi hijo.	
¿Cuáles son los pasos que puedo tomar para resolver disputas con el IEP?	25
■ Defensa del autismo en la comunidad: una perspectiva de los padres	26
La planificación anticipada no se puede exagerar y la defensa siempre debe ser parte del plan.....	27
■ Defensa en la comunidad	29
Transición a la vida después de la secundaria.....	29
Legislación federal relevante.....	30
Navegar por los servicios para adultos	31
Tutela legal	35
Defensa para la vivienda	36
■ Aprender el lenguaje de la autodefensa	37
■ Recursos	39



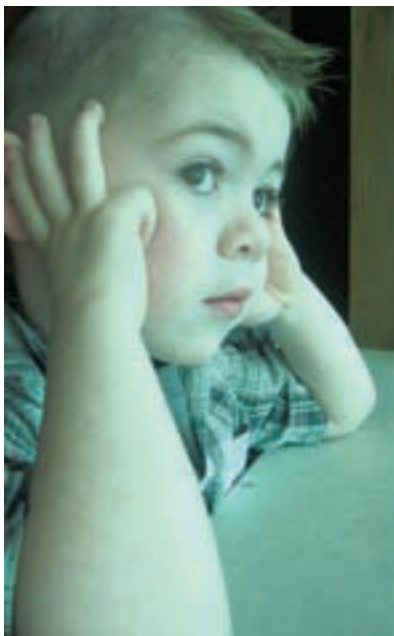


El ABC de las habilidades básicas de defensa y negociación

Esta sección fue preparada por Ann Shalof, una profesional sin fines de lucro centrada en la promoción y el empoderamiento de los jóvenes. Más recientemente, como directora asociada del Centro de Defensa Juvenil, trabajó para avanzar en la enseñanza de habilidades de autodefensa a adolescentes mayores y adultos jóvenes involucrados en el sistema de cuidado tutelar o de otro modo en riesgo mientras se preparan para la transición a la independencia. Graduada de la Escuela de Derecho de Harvard, Ann se unió a YAC después de una carrera empresarial, como propietaria y directora ejecutiva de Allerton Press, Inc., y antes de eso ejerció la abogacía en Nueva York. Su sobrino adolescente tiene autismo y es estudiante en la Academia REED en Oakland, NJ.

¿Qué es la defensa?

La defensa generalmente se refiere al proceso de tratar de persuadir a otros para que apoyen su posición o punto de vista. Puede tener lugar en muchos contextos, tanto formales (como en una reunión del IEP, en un tribunal o en el Capitolio) e informales (como cuando un adolescente presenta un caso a sus padres para que le permitan estar fuera hasta tarde).



La importancia de la defensa

La defensa es esencial por una variedad de razones. Primero, si bien podemos pensar que nuestras preocupaciones son o deberían ser obvias, con frecuencia ese no es el caso. Es esencial que comunique sus inquietudes y sus soluciones deseadas. Por ejemplo, es posible que la escuela de su hijo no reconozca que usted no está satisfecho con su progreso o que hay problemas de conducta en el hogar que no se abordan en su programa educativo. Es importante que sus inquietudes se den a conocer porque, si no es así, un distrito escolar con poco personal podría desconocerlas o evitar abordarlas por completo.

Como padre, es muy probable que usted sea el principal responsable de asegurar el futuro de su hijo. En consecuencia, es necesario que usted sea proactivo para garantizar que sus necesidades se cumplan dentro de la familia, en la escuela y, en última instancia, en la comunidad. Es probable que en algún momento deba defender en su nombre los servicios, el apoyo y la aceptación.

Finalmente, también es extremadamente importante que su hijo aprenda a defenderse a sí mismo, desarrollando habilidades de autodefensa. Dependiendo de su edad y capacidad, esto puede significar cualquier cosa, desde comunicar sus preferencias en el hogar (por ejemplo, hacerle saber que prefiere una manzana en lugar de una naranja como bocadillo) hasta que un empleador sepa que necesita una adaptación razonable en el lugar de trabajo (por ejemplo, un cambio en la iluminación del espacio de trabajo).





Por qué enseñar habilidades de defensa

Es importante considerar la defensa como un proceso. No es suficiente simplemente presentar sus deseos o «demandas» o tener conocimiento de sus derechos e invocarlos. Por supuesto, es importante estar bien informado y comprender sus derechos y prerrogativas. Sin embargo, también es importante hacer que otros los reconozcan y se adhieran a ellos. Usted querrá ser estratégico en su defensa. En última instancia, desea reclutar a esa parte para que trabaje con usted para cumplir su objetivo o hacerle entender que usted será persistente e insistente en hacer valer sus derechos.

También es importante saber que el proceso de defensa no tiene por qué ser una confrontación. Por supuesto, hay ocasiones en las que es posible que deba hacer valer sus derechos con más fuerza o incluso buscar la ayuda de un defensor profesional. Pero su objetivo debe ser conseguir que otros apoyen su posición. Esto es especialmente cierto si tendrá una relación continua y, posiblemente, colaborativa y constructiva con ellos.

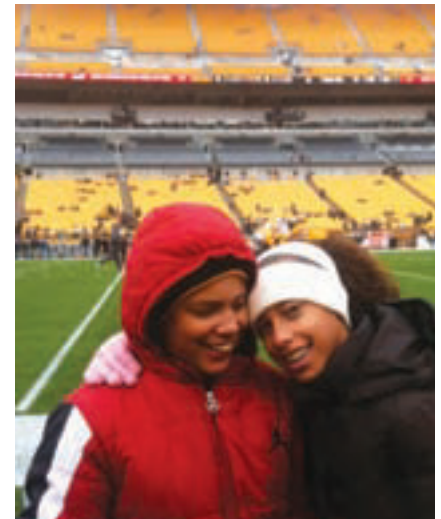
Hay pasos específicos en el proceso de defensa que puede aprender y que lo ayudarán a ser más eficaz en su defensa. Este manual se centrará en ayudarlo a desarrollar esas habilidades. El objetivo es proporcionar información y perspectivas sobre el proceso de defensa, para que pueda aprender a formular sus propias estrategias sobre la mejor manera de alcanzar sus objetivos, resolver problemas, resolver conflictos y lograr resultados positivos.

Enseñanza de habilidades básicas de defensa¹

Es útil pensar en el proceso de defensa como una serie de pasos que se pueden enseñar y aprender. La mayoría de esos pasos se relacionan con la preparación. Incluso antes de empezar a «abogar», querrá haber determinado su objetivo, haber pensado en cómo proceder y desarrollar un plan.

Pasos:

1. Identificar el objetivo de su defensa.
 - a. ¿Qué espera lograr?
 - b. ¿Cuáles son algunos resultados aceptables?
2. Desarrollar un plan o estrategia.
 - a. ¿Qué hechos y argumentos apoyan su posición?
 - b. Si es relevante, ¿qué derechos tiene, qué leyes se aplican, qué recursos existen o a qué beneficios o servicios tiene derecho?
3. Considerar la perspectiva de la parte ante la que está abogando.
 - a. Anticipe y comprenda sus posiciones y sus argumentos.
 - b. ¿Cómo podría contrarrestar esos argumentos?



¹ Para esta discusión, estoy en deuda con Betsy Krebs y Paul Pitcoff, mis ex colegas y fundadores del Youth Advocacy Center y autores de *On Your Own as a Young Adult: Self-Advocacy Case Studies* (Por tu cuenta como adulto joven: estudio de casos de autodefensa) y *On Your Own as a Young Adult: Facilitator's Guide* (Por tu cuenta como adulto joven: guía del facilitador) (JIST Publishing, Inc., 2006).





4. Ser consciente de las emociones, de todas las partes.
 - a. Su defensa debe ser racional. Es importante evitar que la emoción lo gobierne y que su defensa sea personal.
 - b. La emoción puede gobernar a la otra parte. Es importante que comprendan que su defensa se basa en consideraciones racionales y que no es personal contra ellos.
5. Comprender ante quién está abogando y ante quién en última instancia necesita abogar.
 - a. ¿La persona a la que se dirige tiene la autoridad para otorgar su solicitud o resolver su situación?
 - b. ¿A qué restricciones se enfrenta?
6. Presentar su «caso».
7. Considerar las posibles resoluciones que podrían ser aceptables para todas las partes.



Repaso de los pasos

Considere el escenario mencionado anteriormente, en el que su hijo no está progresando satisfactoriamente en su escuela y continúa teniendo conductas problemáticas en el hogar que cree que no se están abordando adecuadamente. Si bien considera que el personal se ha esmerado, cree que carecen de la experiencia necesaria para ayudar a su hijo y que los servicios que recibe no son lo suficientemente intensivos. Como resultado, solicita una reunión con el equipo de la escuela para hablar sobre su programa.

1. El primer paso en el proceso es que usted **identifique su meta**. Por supuesto, su objetivo como padre es lograr los mejores resultados posibles para su hijo. Pero ¿cuál es el punto de su reunión? ¿Qué espera lograr a través de este proceso? Quizás haya un programa en un distrito escolar vecino que crea que sería perfecto para su hijo; la colocación allí sería su resultado ideal. ¿Hay otros resultados que son aceptables? Quizás horas adicionales de terapia ABA en el hogar también serían suficientes.
2. Entonces necesita **diseñar su plan**. ¿Qué evidencia puede reunir para respaldar su opinión, es decir, para demostrarle al equipo que hay un problema continuo? ¿A qué tiene derecho su hijo? ¿Cómo demostrará que su programa educativo actual no es apropiado?
3. y 4. Al prepararse para la reunión, **considere la perspectiva de la otra parte**, en este caso, los miembros del equipo. Es posible que tenga varios objetivos: usted querrá que respalden su solicitud de una nueva ubicación o al menos para servicios adicionales. También querrá conservar una buena relación de trabajo con ellos, si es posible, especialmente si seguirán desempeñando un papel en la educación de su hijo. Si han sido esmerados y dedicados en la educación de su hijo, pueden tomar personalmente su solicitud de sacar a su hijo del distrito y verlo como una crítica hacia ellos de tipo personal o profesional. Es decir, su reacción puede estar basada en sus sentimientos y **emociones**. El propio distrito escolar puede estar preocupado por su presupuesto, los pagos a otro distrito, o establecer un precedente y abrir las compuertas a solicitudes que no puede satisfacer. Todos estos factores pueden moldear la respuesta que encuentre.

La perspectiva de la otra parte, o la posible reacción personal a su defensa, no necesariamente determinará sus objetivos. Sin embargo, debe dar forma a su estrategia. Debe tener en cuenta tanto las preocupaciones legítimas como los sentimientos de la otra parte y planificar su enfoque en consecuencia. Por ejemplo, en este





escenario, querrá que el equipo de la escuela esté de su lado, especialmente si su hijo termina quedándose en el distrito escolar o en el aula. Para garantizar una relación de cooperación continua, puede planificar su presentación para asegurarse de elogiarlos y aclarar que sus preocupaciones no son personales contra ellos.

5. Usted está presentando sus inquietudes al maestro y al director de la escuela de su hijo. ¿Pero **están facultados para conceder su petición**? Si está abogando ante alguien que carece de la autoridad suficiente, sin importar qué tan fuerte presione, y sin importar si simpatizan con su posición, no podrán otorgar su solicitud. Discutir no logrará su objetivo y puede terminar creando un adversario. En este escenario, el equipo de la escuela puede requerir el consentimiento del superintendente del distrito. El objetivo de su defensa ante el equipo podría ser conseguir que lo apoyen para llevar su solicitud al nivel del distrito, para que sean aliados y no opositores. Piense de nuevo en el paso 3 y recuerde su perspectiva al planificar su defensa. Es posible que quieran ayudar, pero también pueden enfrentar ciertas restricciones, por ejemplo, los mandatos presupuestarios del estado o las inquietudes sobre la carrera si parece que no pueden atender adecuadamente a su hijo.
6. Después de pensar en su estrategia, usted asiste a la reunión en la escuela y les hace saber sus inquietudes y su punto de vista. Es decir, usted **presenta su caso**.
7. En algunos casos, su objetivo será absoluto. Su hijo puede tener derecho a ciertos servicios como un derecho y usted se asegurará de que se proporcionen. En muchos casos, sin embargo, puede haber una serie de posibles resoluciones. En este escenario, su meta ideal puede ser esa colocación perfecta fuera del distrito. Pero ¿**existen otras resoluciones** que pudieran proporcionar una educación adecuada? Quizás horas adicionales de terapia ABA en casa sean suficientes. En su defensa, debe estar abierto y anticipar otras resoluciones que puedan ser aceptables para todas las partes.

Información sobre negociación

Si bien la defensa y la negociación van de la mano, es importante recordar que los procesos son distinguibles. Cuando defiende, generalmente trata de convencer a la otra parte de los méritos de su posición. Pero en una negociación, todas las partes tienen una participación y generalmente están tratando de trabajar para lograr un acuerdo mutuamente aceptable. Al negociar, ambas partes se involucran en la discusión y la negociación, con el objetivo de llegar a un acuerdo o compromiso.

Convertirse en un defensor de su hijo

Cuando a su hijo le diagnosticaron un trastorno del espectro autista, probablemente usted fue introducido a un mundo que nunca imaginó, lleno de términos y acrónimos extraños (por ejemplo, TEA, ABA, IEP, SLP, BIP, etc.). Como padre, debe poder navegar en múltiples burocracias (por ejemplo, atención médica, educación, seguros, oficina estatal de discapacidades, etc.). Debe asegurarse de que su hijo esté recibiendo los servicios a los que tiene derecho actualmente y de que está prosiguiendo todos los servicios para los que puede ser elegible ahora y en el futuro. Debe ser capaz de defender sus necesidades, idealmente sin alejar a quienes trabajan con él y con usted. Desea estar seguro de que su perspectiva sea escuchada, respetada y tenida en cuenta. Incluso si el distrito escolar, el médico o el trabajador social tienen buenas intenciones, es posible que no estén al tanto de sus preocupaciones y que tengan recursos limitados para abordarlas. Nadie puede cuidar el bienestar de su hijo tan eficazmente como usted. No puede permitirse el lujo de ser pasivo, y debe ser asertivo para obtener respuestas a sus preguntas, ver que se cumplen las necesidades de su hijo y obtener los mejores resultados posibles para su hijo. En resumen, tendrá que abogar.





Convertirse en un autodefensor

Como cualquier otra persona, las personas con autismo deben poder hablar a favor de sí mismas para obtener la ayuda y el apoyo de los demás. En otras palabras, necesitan desarrollar y usar habilidades de autodefensa en la medida de lo posible.

Como en cualquier situación de defensa, un individuo con TEA comenzará su autodefensa con algún tipo de objetivo basado en lo que quiere o necesita. Para una persona, esto puede significar que un padre sepa qué videos quiere ver, qué ropa prefiere usar o que no quiere usar un sombrero, a través de formas tales como palabras, gestos o conductas. Por otro lado, puede significar convencer a un posible empleador para que lo contrate o solicitar un cambio o adaptación particular en el lugar de trabajo.



A veces, comunicar la meta puede representar un desafío importante para una persona con autismo. Primero, tiene que reconocer que la otra persona puede no saber o entender lo que necesita y, por lo tanto, esa comunicación explícita es necesaria. También debe tener un medio eficaz de comunicación, verbal o de otro tipo. Afirmarse de esta manera es el primer paso y, en muchos casos, puede llevar directamente al resultado deseado. En los ejemplos anteriores, puede elegir la película que ve o la ropa que usa (e incluso puede escaparse sin usar el sombrero).

Algunas personas con autismo que están menos afectadas pueden aprender habilidades más sofisticadas de autodefensa y usarlas en situaciones más complejas. Puede ser su objetivo, por ejemplo, obtener un trabajo en particular. Con este objetivo en mente, puede, quizás con entrenamiento, pensar en los argumentos a su favor y diseñar un plan. Le demostrará al empleador potencial que tiene las habilidades y calificaciones necesarias para el trabajo. Explicará que, aunque inicialmente puede necesitar una explicación muy detallada de cada tarea asignada, con instrucciones muy literales, paso a paso, una vez que domine una tarea, la realizará correctamente cada vez con gran precisión y enfoque.

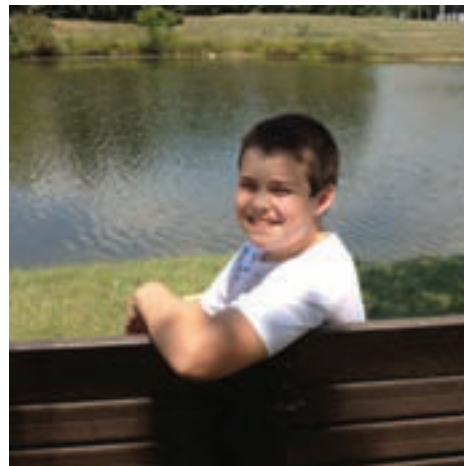
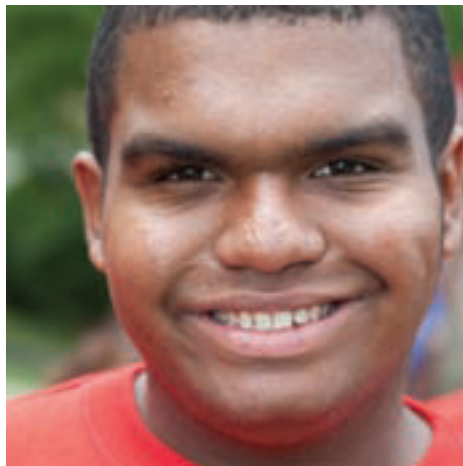
Como autodefensora, una persona con autismo también deberá tener en cuenta la perspectiva de la otra parte. La naturaleza misma del trastorno del espectro autista puede hacer que esto sea intrínsecamente desafiante. Por ejemplo, supongamos que el solicitante de empleo en el párrafo anterior tiene éxito. Comienza a trabajar, pero pronto descubre que necesita una adaptación: necesita estar en una zona tranquila de la oficina, alejado de varios de sus compañeros de trabajo y de la fotocopiadora, pues él/ella no responde bien con el ruido. La persona puede necesitar abogar en dos frentes. Conociendo sus derechos, le pide a su empleador que cambie su lugar de trabajo, explicando que esto le permitirá trabajar sin distracciones. El empleador está de acuerdo. Ahora, él/ella también puede querer abogar ante sus *compañeros de trabajo*. Debería considerar cómo sus colegas podrían interpretar su conducta. Tal vez no se ría de los chistes de ellos ni se una a su conversación, y ahora ha pedido ser aislado de ellos. En este caso, su objetivo es garantizar que tenga una relación profesional exitosa con sus colegas. Puede querer explicarles que tiene autismo, y que si bien se sienta lejos de ellos y no capta sus chistes, no significa que sea hostil ni algo personal. En este escenario, nuestro empleado hizo conocer sus necesidades y abogó con su jefe por una adaptación y con sus compañeros de trabajo por comprensión.





Por supuesto, en la medida en que la autodefensa se trata de hablar en favor de sí mismo, de sus deseos y sus necesidades, también se trata de tomar sus propias decisiones. Por lo tanto, es importante que un autodefensor desarrolle habilidades para tomar decisiones. Si va a tomar sus propias decisiones, entonces debe poder pensar críticamente sobre sus decisiones y sus posibles consecuencias. Por supuesto, las consecuencias negativas de algunas posibles decisiones «equivocadas» pueden ser menores y superadas con creces por el deseo de la persona de autonomía personal y autoexpresión.

En otras situaciones, sin embargo, es más importante examinar las consecuencias de una decisión. Elegir qué ponerse es una forma muy básica de expresión individual. Sin embargo, es necesario considerar las circunstancias y lo apropiado de una elección potencial. En la medida en que sea capaz, de nuevo tal vez con entrenamiento, el individuo con autismo puede explorar los posibles resultados. ¿Qué podrían estar vistiendo otras personas? ¿Cómo podrían reaccionar otras personas a su elección? ¿Su atuendo generará atención no deseada y negativa? ¿La elección de un atuendo en particular se interpretará como una falta de respeto? Si bien este es un escenario relativamente simple, ilustra la necesidad de un autodefensor de aprender a pensar críticamente sobre su toma de decisiones si va a hacer valer su posición con respecto a decisiones más fundamentales y esencialmente adultas. Un padre o entrenador puede ayudar en el proceso de toma de decisiones al hacer el tipo de preguntas que podrían ayudar a la persona con TEA a explorar las posibles consecuencias de una elección en particular.





Aprender las habilidades

Para aprender cómo aplicar mejor las habilidades de la sección anterior, incluiremos ejemplos en todo el manual basados en la familia que se describe a continuación. Usando estos ejemplos, destacaremos las habilidades importantes y cómo podría usarlas en situaciones de la vida real.

Bob y Kate Smith tienen tres hijos. Su hijo mayor es Jason, tiene 19 años y es neurotípico. Su hijo medio es Christopher, tiene 16 años y es del espectro del autismo. Christopher es verbal y está en un aula convencional, pero tiene dificultades en situaciones sociales. La niña más pequeña, Sara, tiene 13 años y también está en el espectro. Ella tiene habilidades verbales limitadas y está en un aula independiente. Tanto Bob como Kate han estado muy involucrados en la defensa de la educación y el bienestar de sus hijos. A medida que se van haciendo mayores y hacen la transición, Bob y Kate están trabajando para enseñarles a sus hijos habilidades de autodefensa.

Defensa en la familia

Esta sección fue preparada por Liane Kupferberg Carter, una periodista cuyos artículos y ensayos han aparecido en muchas publicaciones, entre ellas el [New York Times](#), el [Chicago Tribune](#), el [Huffington Post](#), [Babble](#), [Parents Magazine](#), [Autism Spectrum News](#) y [The Thinking Person's Guide to Autism](#). Ella escribe una columna mensual para [Autism After 16](#) (Autismo después de los 16). Liane es madre de dos hijos adultos, uno de los cuales tiene autismo. Como activista comunitaria, ella cofundó la Asociación de padres y maestros (PTA, por sus siglas en inglés) de educación especial en su distrito escolar, así como la liga deportiva de la ciudad para niños con necesidades especiales, y fue coautora de un manual de recursos para padres para el sistema escolar. Como miembro del Comité Asesor de Padres de [Autism Speaks](#), ayudó a revisar el [Manual de transición](#). También ha servido en la junta de partes interesadas de la [Autism Science Foundation](#), y ha revisado subvenciones para ambas organizaciones.

Cuando a un miembro de la familia se le diagnostica una discapacidad del desarrollo como el autismo, todas las personas de esa familia se ven afectadas. Las emociones pueden verse exaltadas. Inicialmente, las familias a menudo experimentan tristeza, enojo, decepción u otras emociones complejas. Los padres, hermanos, abuelos y familia extendida tendrán sus propias reacciones complicadas. Su ser querido con autismo tendrá relaciones de por vida con otros miembros de la familia, por lo que deberá desarrollar bases sólidas desde el principio. Es útil recordar que criar a todos los niños, no solo a los autistas, es un maratón, no un *sprint*. Un diagnóstico de autismo no suele ser una crisis médica, pero es una nueva forma de vida. Tendrá que abogar por su hijo en muchas áreas de su vida, pero antes que nada deberá hacerlo en el ámbito familiar.





Roles dentro de la familia

Ya sea que le permita a su hijo con autismo un tiempo adicional para hacer transiciones, o tener que acortar algunas salidas familiares, su familia aprenderá a adaptarse y ajustarse. Su primer objetivo es proporcionar un entorno seguro y amoroso para su familia inmediata. Eso significa respetar las necesidades de todos. Para que esto ocurra, deberá abogar por las necesidades de todos dentro de la familia. Todos los niños merecen atención y cuidado, no solo el que tiene autismo. Puede ser un gran ajuste para un hermano aceptar que un hermano o hermana tiene autismo.

- Hable con sus hijos en términos claros y apropiados para su edad sobre lo que significa que su hermano(a) tenga autismo.
- Hágalos saber qué esperar. Sea honesto acerca de los desafíos, pero asegúrese de hablar sobre las muchas fortalezas de su hijo. Deje que sus hijos vean cuánto ama a su hermano(a) con autismo por quién él/ella es.
- Deje que sus hijos expresen la gama completa de sus sentimientos, en sus propias palabras: sus decepciones, vergüenza, celos, miedo o ira.
- Deje que hagan preguntas y escuche sin juzgar ni censurar.
- Ofrezca tranquilidad. Hágalos saber que estos sentimientos son normales y que las líneas de comunicación siempre están abiertas.
- Anime a sus hijos a encontrar formas de relacionarse con sus hermanos con autismo.
- Ayúdelos a encontrar actividades que puedan compartir.
- Trate de no cancelar vacaciones o celebraciones familiares. Hay muchas actividades que aún puede disfrutar en familia, con algunas adaptaciones, como planificar salidas durante los momentos más tranquilos del día. Esto puede no ser siempre posible; si es así, no insista en que su familia incluya a un niño problemático en cada salida.
- Dele a cada niño tiempo individual con cada padre. Un niño con necesidades especiales a menudo recibe la mayor parte de la atención en una familia, y los otros niños pueden sentir resentimiento. Aparte tiempo cada semana para hacer algo con sus otros niños que les guste especialmente.
- Considere formas terapéuticas para apoyar a los miembros de la familia: un consejero vocacional, un terapeuta, un grupo de apoyo para hermanos.
- Recuerde que sus hijos a veces se encontrarán con miradas, comentarios o preguntas sobre sus hermanos. Pueden sentirse avergonzados por la conducta de sus hermanos, y dudan en recibir amigos en casa. Enséñeles a contestar preguntas directamente con ejemplos de las respuestas apropiadas. Cada vez que explique la conducta de su hijo a un extraño, puede estar seguro de que sus otros niños están escuchando. Deles el lenguaje que necesitarán.
- Enséñeles a defender sus propias necesidades hablando y tome en serio sus quejas.
- A medida que crecen, manténgalos comprometidos en el diálogo continuo sobre las necesidades futuras de sus hermanos. Sus hijos tienen derecho a sus propias vidas y a decidir el nivel de participación que algún día tendrán.
- Abogue por sus propias necesidades, también.
- Por encima de todo, cálmese a sí mismo. Si se agota, no podrá ayudar a nadie.
- Considere unirse a un grupo de defensa de padres en su comunidad. Puede ser enormemente enriquecedor ver cómo otros padres más experimentados abogan por sus hijos.
- Pida ayuda cuando la necesite. Todos estamos familiarizados con el dicho de que hace falta todo un pueblo para educar a un niño.
Con el tiempo encontrará el suyo.





Divulgación a la familia extendida

¿Cómo, o debería siquiera, revelar el diagnóstico de su hijo a los miembros de la familia extendida? Si su hijo es mayor y/o entiende su diagnóstico, es imperativo que primero tenga en cuenta sus sentimientos y obtenga su permiso para compartir su diagnóstico, o cualquiera de los detalles relacionados con él.

Algunas cosas a tener en cuenta:

- ¿Con qué frecuencia ve a ese miembro de la familia? ¿Tiene él/ella contacto diario o frecuente con usted y su familia, o es alguien que rara vez ve? ¿Cómo es la relación con usted? ¿Con su hijo(a)?
- Si comparten, ¿cuánta información debería usted contar? ¿Cuánto quiere usted involucrarlo?
- ¿Qué reacción anticipa recibir? ¿Aceptación? ¿Ignorancia? ¿Incomodidad? ¿Incredulidad? ¿Cómo manejará esas reacciones? Esté preparado para una gama de consejos y respuestas gratuitas. Algunas de ellas pueden ser hirientes para usted.

Cuando revele el diagnóstico de su hijo, esté tranquilo, sea claro y conciso. Usted podría decir: *«Joey no actúa como lo hace porque sea malcriado o desafiante. Él no se está portando mal. Actúa de esa manera porque tiene autismo. Su cerebro está cableado de manera diferente. El autismo le dificulta hablar y entender a otras personas, por lo que a veces necesita hacer las cosas de manera diferente a otros niños de su edad».*

Mantenga el positivismo. Señale: *«La gente viene en todas las formas y tamaños, y Joey tiene fortalezas y desafíos como cualquier otra persona. Aprende de manera diferente, pero es inteligente y bueno en muchas cosas».* Por ejemplo, podría decir:

- *«Joey no habla mucho, pero tiene un buen sentido del humor».*
- *«Las conversaciones pueden ser difíciles para él, pero él es realmente bueno con las computadoras».*
- *«Es difícil para él jugar juegos de mesa, pero es genial para dibujar imágenes».*
- *«Las fiestas pueden ser difíciles porque se siente abrumado cuando la gente canta la canción del feliz cumpleaños, pero realmente disfruta sentarse en la mesa para compartir el pastel de cumpleaños».*

A veces las personas se compensan en exceso porque se sienten incómodas o expresan opiniones o sentimientos que usted no desea escuchar. A veces, los miembros de la familia pueden negarse a reconocer que su hijo tiene necesidades especiales. O pueden culpar a su forma de crianza por haber generado un hijo desobediente/desafiante/obstinado. Otros, en su deseo de ser útiles, pueden presionarlo para que use la última «cura» sobre la que han leído, o tratar de hacerlo sentir culpable si no sigue sus consejos. Algunos miembros de la familia pueden incluso tratar de excluirlo a usted o a su hijo, sugiriendo que deje a ese niño en casa «para la comodidad de usted».

Cualquiera de estas reacciones pueden ser bastante dolorosas. Trate de recordar que gran parte de estas conductas se basan en la ignorancia. La mejor manera de contrarrestar estas actitudes es proporcionar la mayor cantidad de información objetiva posible. Usted es un experto en su hijo. Cuanto más eduque a su familia extendida sobre su hijo, mejor entenderán sus necesidades y las suyas. Proporcione artículos, libros y videos. Hable a favor de las fortalezas y los logros de su hijo. Ofrezca sugerencias sobre lo que le gusta a su hijo y cómo comunicarse mejor con él. Sobre todo, asegúrese de proyectar sensibilidad, respeto y amor incondicional hacia su hijo. Los miembros de la familia tomarán las señales de usted.





Defender sus necesidades y deseos dentro de la familia

Las familias de personas con autismo necesitan apoyo y comprensión, pero puede ser difícil pedir esas cosas. Puede sentir que sus solicitudes son inconvenientes o molestas para los demás, pero en realidad, expresar sus necesidades hará que las cosas salgan mejor para todos. Por ejemplo, las personas con autismo a menudo tienen problemas de procesamiento sensorial que hacen que sea difícil o incluso imposible asistir a reuniones familiares. Las vacaciones, con toda la conmoción que esto conlleva, pueden ser particularmente difíciles. A las personas con autismo les puede resultar difícil quedarse quietos en la mesa o quedarse calladas durante una ceremonia religiosa; puede que no les guste estar rodeados de personas desconocidas, los alimentos nuevos pueden resultarles desagradables o no toleran fácilmente los cambios en la programación.

Probablemente esté muy al tanto de cómo pueden actuar los demás con respecto a su hijo, y se sienta ferozmente protector. Es inquietante saber que su hijo no puede cumplir ciertas expectativas de conducta. Pero hay muchas cosas concretas que puede defender que evitarán las crisis y harán que su hijo, usted y la familia extendida se sientan más cómodos:

- Prepárese antes de un evento. Explique con amabilidad y firmeza a los miembros de la familia que a su hijo no le va bien con los cambios de programación o que tiene dificultades para tolerar ciertas cosas como el ruido, diferentes comidas, ropa de fiesta, multitudes y personas desconocidas. Sea claro acerca de lo que su hijo puede y no puede tolerar. Por ejemplo, hágales saber si a su hijo no le gusta que lo abracen o lo besen, pero que aprecia un «choca los cinco» o un apretón de manos.
- Ya sea que se trate de una alergia alimentaria, una sensibilidad o un problema sensorial, comparta información sobre las necesidades/restricciones dietéticas de su hijo. Ofrezca traer algo que sepa que su hijo va a comer. Si cree que sus anfitriones pueden sentirse ofendidos, siempre puede asegurarles que no es un reflejo de su cocina.
- Al igual que muchos niños con autismo tienen problemas con la comida, un número significativo de personas en el espectro tiene convulsiones (la estimación actual es de alrededor del 30 %). Si hay cosas específicas que desencadenan convulsiones para su hijo (luces parpadeantes o televisores ruidosos, por ejemplo), sea proactivo. Avise a sus anfitriones antes de su llegada y brinde información sobre el protocolo básico para manejar una convulsión.
- Cuando sepa que otros niños estarán presentes en un evento, ofrezca a sus padres herramientas apropiadas para su edad para que puedan explicarles el autismo a sus propios hijos antes de que llegue la familia de usted.
- Solicite una habitación o espacio tranquilo en el que su hijo pueda retirarse durante los eventos familiares cuando necesite alejarse de todo el tumulto.
- Sea claro con su hijo sobre qué esperar en las reuniones familiares. Explique el calendario de eventos, o cree un calendario visual, asegurándose de incluir cuándo se irán. Antes de realizar cambios, avise de forma adecuada, es decir, en 5 minutos deberá lavarse las manos para la cena; cuando termine este video, será hora de irse. Deje que su hijo controle lo más que pueda.
- Llegue temprano para que su hijo pueda adaptarse al ambiente antes de que la habitación se llene.
- Asegúrese de traer todo lo que su hijo necesite para sentirse cómodo: videos, libros, fotos, juguetes favoritos, auriculares con cancelación de ruido, juegos electrónicos, tabletas, dispositivos de comunicación, etc.
- Si usted y su cónyuge piensan que es posible que deba irse temprano con su hijo, considere la posibilidad de llevar dos automóviles.





La familia Smith viajará en los días festivos este año. Kate se siente algo ansiosa por hacer esto, ya que generalmente organiza la fiesta en su casa y puede controlar el ambiente. Antes de irse, Kate llama a sus primas y explica que Sara tiene algunas dificultades cuando los espacios se llenan de gente y se vuelven ruidosos. Que nadie se ofenda si Sara se levanta bruscamente o necesita irse. Realmente significa que ella necesita calmarse y esperar a que algo de la conmoción disminuya.

Kate también le dice a Sara que puede ser ruidoso mientras están allí y que si se siente incómoda, necesita poder hablar y decir que tiene que disculparse. Sara traerá su iPad, que le ayuda a comunicarse y facilitará estas situaciones.

En desacuerdo con sus padres/seres queridos

Está tratando de encontrar un punto medio feliz entre satisfacer las necesidades de su hijo(a) y respetar los derechos y sentimientos de otros miembros de la familia. Es importante recordar la diferencia entre la defensa y la negociación. Siempre tenga en cuenta los sentimientos de la otra persona y trate de ver su punto de vista, pero recuerde que usted es el experto en su hijo(a). Usted conoce las necesidades de su hijo(a) mejor que nadie. Es posible que su hijo(a) aún no pueda pedir lo que necesita, pero usted puede. Recuerde el dicho «Se consigue más por las buenas que por las malas». La confrontación violenta logra poco. Sea claro acerca de las necesidades de su hijo(a), pero trate de mantener la calma y la cordialidad. Piense en su familia extendida como un equipo que trabaja para lograr un objetivo común: garantizar el bienestar emocional de su hijo(a).



Recientemente, Bob y Kate estaban discutiendo los planes de la semana con sus hijos. Se dieron cuenta de que Chris estaba muy molesto. Inmediatamente él se fue a su habitación y se alejó de la situación. Bob y Kate decidieron ir tras él y averiguar qué estaba mal. Pronto se dieron cuenta de que ya no estaba interesado en algunas actividades en las que lo tenían involucrado. Bob y Kate discutieron con Chris que es importante que él defienda sus necesidades y les cuente sus opiniones e ideas. Juntos trabajaron en la búsqueda de nuevas actividades con la guía de Chris.

Si necesita estar en desacuerdo y hacerlo de manera efectiva, deberá aprender cómo elegir sus batallas. Algunas situaciones simplemente no valen la pena. ¿Por qué vale la pena luchar, o para qué? ¿Cuál es su meta o resultado deseado? ¿Tiene un plan para lograrlo? Quejarse no ayuda; estar orientado a la solución sí.

Si los miembros de la familia se oponen a una conducta particular de su hijo(a), pregúntese: ¿esa conducta es de alguna manera perjudicial para su hijo(a) o para otros? ¿la conducta impide que su hijo(a) aprenda y avance, o es simplemente peculiar o diferente? Por ejemplo, si el balanceo de su hijo(a), retorcerse el cabello o hablar consigo mismo angustia a un miembro de la familia, podría explicar que se trata simplemente de una conducta autotranquilizadora. Su papel como defensor de su hijo(a) es hacer lo que sea necesario para que las situaciones sean más fáciles y cómodas para él/ella.





Incluya a la persona con autismo en ciertas decisiones

Algunas personas con autismo pueden comunicar verbalmente sus metas y deseos, mientras que otras pueden tener dificultades con las habilidades de comunicación. A medida que su familiar con autismo madura, tendrá que aprender cómo evaluar problemas, hablar y pedir lo que necesita, conocer sus derechos y saber cómo negociar. Parte de esto puede implicar aprender si debe revelar su diagnóstico o cuándo hacerlo. Si tiene la capacidad cognitiva de entender, hable con él sobre el autismo. Cuanto más cómodo y abierto esté usted con el diagnóstico, más cómodo estará su hijo. No minimice los desafíos, enfóquese en sus fortalezas y asegure a su hijo que toda la familia está dispuesta a ofrecerle amor y apoyo.



Las habilidades que utilizará para abogar por su hijo ahora serán las mismas que necesitará enseñarle a su hijo a medida que crece, para que pueda convertirse en su propio defensor tanto como sea capaz de hacerlo. Necesitará comunicar sus necesidades y deseos, desde cosas simples como decirle a los demás lo que quiere comer o lo que le duele, hasta manejar una variedad de situaciones de la vida real que requerirán habilidades más sofisticadas, como por ejemplo, pedirle a un compañero ruidoso que haga menos ruido. Representar diferentes escenarios ayuda. Podría preguntarle: «¿Qué podrías hacer si la radio de tu amigo suena demasiado alta?» Enséñele a identificar opciones y resultados deseados; ayúdelo a formular respuestas apropiadas como: «Soy sensible al ruido fuerte y tu música está lastimando mis oídos, ¿podrías por favor apagar la radio?» Su objetivo es brindarle las habilidades que algún día le permitirán defender sus propias necesidades lo mejor que pueda, en un entorno laboral, comunitario o residencial.

Enseñarle a su hijo a abogar por sí mismo es tan importante como abogar en su nombre. Nunca es demasiado temprano para comenzar a aprender estas habilidades. También le resultará útil acercarse a los adultos con autismo para aprender sobre la autodefensa. Lea sus blogs; suscríbase a sus páginas en Facebook para obtener información importante y única que solo ellos pueden proporcionar. Si su hijo tiene capacidad cognitiva, deberá saber cómo hablar sobre su autismo y cómo revelar su diagnóstico a otros, o si es necesario siquiera revelarlo. Ayúdelo a identificar momentos y situaciones en su vida donde pueda usar estas habilidades. Cuanto mejor aprenda su hijo a expresarse y comunicarse con las personas que lo rodean, mejor podrá algún día abogar por sí mismo, sobrellevar los problemas sensoriales y la ansiedad, y navegar por el mundo fuera de la familia.

Aprender estas habilidades es un proceso que dura toda la vida, y su hijo se desempeñará mejor cuando todos los involucrados trabajen para otorgarle tanta independencia, defensa propia y habilidades de negociación como sea posible. Los padres/tutores están en la mejor posición para ayudar a los niños a desarrollar estas habilidades. Muestre la autodefensa con ejemplos y confíe en que a medida que encuentre su voz, podrá ayudar a su hijo a encontrar la suya. Las habilidades que le enseñe hoy lo capacitarán para el resto de su vida.

Chris ha sido invitado a pasar un fin de semana lejos con la familia de su amigo. Esta será la primera vez que Chris se aleje de su familia en un entorno totalmente nuevo. Antes de irse, Bob se sienta con él para darle algunas estrategias sobre cómo defenderse si se siente incómodo. Por ejemplo, si todos salen a cenar y la orden de Chris llega y está mal, Chris necesita decirle al mesero: «Lo siento, pero no es así como pedí mi hamburguesa». Bob le explica a Chris que ser capaz de abogar por sí mismo puede ser tan simple como esto y que no debería tener miedo de hablar. Aprender algunas de estas habilidades es ayudar a Chris a sentirse más cómodo en situaciones en las que es más independiente y está lejos de su familia.

PÁGINA 12





Defensa en la escuela

Esta sección fue preparada por las siguientes personas:

Mark Woodsmall, fundador de Woodsmall Law Group, PC, una firma de abogados con sede en la zona de Los Ángeles. La firma practica exclusivamente en las áreas de educación especial, asuntos de centros regionales, planificación de fideicomisos para necesidades especiales y curatela. En 2006, el Sr. Woodsmall se unió al cuerpo docente de la Escuela de Derecho Gould de la USC como profesor adjunto, dando clases en materia de legislación sobre educación especial. También se desempeña como

abogado de enseñanza en el Proyecto de Capacitación de Defensoría de la Educación Especial – Los Ángeles. El Proyecto SEAT, un innovador proyecto nacional de capacitación en defensa, está financiado por una subvención del Departamento de Educación de los EE. UU. y se administra a través del Consejo de Abogados y Defensores de Padres (COPPA, por sus siglas en inglés) y el Centro para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo de la USC (Children's Hospital Los Angeles). En 2012, el Sr. Woodsmall hizo una presentación en la conferencia nacional de la COPPA (Organización Nacional de Abogados de Padres) en Miami. Es un orador invitado en la conferencia de 2013.

El Sr. Woodsmall es miembro del Comité Asesor de la Comunidad del Centro para la Investigación y Tratamiento del Autismo (CART) de la UCLA. En 2012, el Sr. Woodsmall recibió el prestigioso Premio Nacional de Embajador de Casa Colina. Ha sido un voluntario activo en Cure Autism Now/Autism Speaks, sirviendo en los Comités de Planificación Nacional y de Los Angeles Walk y en el Comité de Relaciones con el Gobierno. En 2008 fue nombrado miembro de la Junta de Autism Speaks de Los Angeles. Actualmente se desempeña como su presidente.

Shima Kalaei se unió a Woodsmall Law Group como abogada asociada en agosto de 2010. La Sra. Kalaei obtuvo su licenciatura en Psicología en la Universidad de California en Berkeley en 2005 y su doctorado en Jurisprudencia, con honores, en la Escuela de Derecho Thomas Jefferson en 2009.

La pasión de la Sra. Kalaei por atender a niños con discapacidades se debe a sus experiencias al crecer con su hermano menor, que tiene autismo. A lo largo de la universidad y la escuela de leyes, la Sra. Kalaei dedicó su tiempo a ayudar a los niños con discapacidades. La Sra. Kalaei trabajó como asistente de investigación en el Instituto de Desarrollo Humano en UC Berkeley, donde realizó un seguimiento de los estudios de casos de estudiantes con TDAH y su desarrollo social, conductual, emocional y educativo. Durante la escuela de derecho, hizo una pasantía para el Proyecto de Educación Especial en la Alianza por los Derechos de los Niños, donde abogó por los niños de crianza temporal para obtener servicios de educación especial. La Sra. Kalaei también se desempeñó como redactora de notas para el Thomas Jefferson Law Review. La propia publicación de revisión legislativa de la Sra. Kalaei propone una nueva legislación para superar las deficiencias en la educación de los estudiantes con autismo al coordinar mejor la Ley Que Ningún Niño Se quede Atrás con la Ley de Educación para Personas con Discapacidades.

Lindsay Vose se unió a Woodsmall Law Group, P.C. en febrero de 2012. La Sra. Vose obtuvo su licenciatura en Sociología en la Universidad de California en Los Ángeles en 2006 y su doctorado en leyes de la Facultad de Derecho de la Universidad de Pepperdine en 2011.





La Sra. Vose siempre ha tenido una pasión por ayudar a los niños con discapacidades. Su pasión fue alimentada en gran parte por su experiencia al crecer con un amigo de la infancia que tiene autismo y observar la lucha que él y su familia enfrentaron con sus dificultades educativas. A lo largo de la universidad y la escuela de derecho, la Sra. Vose dedicó su tiempo a varias organizaciones sin fines de lucro que prestaban servicios a niños con discapacidades. Durante el verano de 2009, la Sra. Vose realizó una pasantía en el Jardín de la Esperanza, una organización sin fines de lucro ubicada en Chiang Mai, Tailandia, que brinda servicios a niños que han sido víctimas o están en riesgo de ser víctimas de la trata de personas. Esta experiencia fomentó su deseo de ayudar a los niños, en particular a aquellos con necesidades especiales. A partir de entonces, la Sra. Vose tomó un curso intensivo de leyes de educación especial en el que tuvo la oportunidad de adquirir experiencia en los procesos de IEP y de debido proceso. También escribió un extenso artículo para la revista National Association of Administrative Law Judges Journal en materia de leyes de educación especial sobre el tema de cómo la Ley de Educación para Personas con Discapacidades cambió el proceso de reembolso para los padres de niños con discapacidades.

Mark Ohl se unió a Woodsmall Law Group como abogado asociado en noviembre de 2012. El Sr. Ohl obtuvo su licenciatura en Ciencias Políticas de la Universidad de Utah en 2007 y su doctorado en leyes de la Escuela de Derecho Gould de la University of Southern California en 2011.

La pasión del Sr. Ohl por atender a niños con discapacidades se debe a sus experiencias en el crecimiento con su hermana menor, que tiene el síndrome de Sturge-Weber. Creció en Park City, Utah, donde se ofreció como voluntario en el Centro Nacional de Habilidad, trabajando con personas con discapacidades físicas y del desarrollo para acceder a oportunidades recreativas que de otra manera no están disponibles o son inaccesibles para personas con necesidades especiales. El Sr. Ohl trabajó anteriormente como asistente de investigación de posgrado con un profesor de derecho en la University of Southern California. Su experiencia legal también incluye una pasantía legal en Snail Games USA y trabajo voluntario con la Oficina del Fiscal de Distrito del Condado de San Diego.

Inicio del proceso

Existe educación especial para abordar las necesidades únicas de un niño que resultan de una discapacidad, y para asegurar que los estudiantes con discapacidades reciban todas las ayudas y servicios necesarios. Las leyes y regulaciones de educación especial están destinadas a proteger a un estudiante con discapacidades y garantizar que él o ella reciba los servicios y la asistencia que pueden ser necesarios para lograr un progreso efectivo. Sin duda, le preocupa cómo le va a su hijo en la escuela y comienza a darse cuenta de que este sistema de leyes y protecciones puede ser increíblemente complejo. Esta sección lo ayudará a comprender los conceptos clave de la ley y cómo ser un participante efectivo en el proceso de educación especial.

El proceso de evaluación

Antes de que su hijo pueda comenzar a recibir servicios de educación especial, debe ser considerado elegible para un IEP (programa de educación individualizada). El primer paso para determinar la elegibilidad es una evaluación exhaustiva en todas las áreas de necesidad conocida o sospechada.

Las evaluaciones, también llamadas valoraciones en algunos estados, brindan información valiosa sobre la naturaleza y el alcance de la discapacidad de su hijo, así como el impacto que la condición puede tener en su educación.

Las evaluaciones deben ser realizadas por técnicos en diagnóstico y terapeutas altamente capacitados que utilizan una combinación de pruebas estandarizadas, observación documentada, cuestionarios para padres y maestros e informes anteriores, si los hubiera. Los hallazgos del evaluador deben presentarse en un informe formal que esté disponible para que lo use el equipo del IEP. Las fortalezas y debilidades identificadas a través de este proceso forman la base de los niveles actuales de desempeño de su hijo, o la línea de base de funcionamiento de su hijo en cada área de evaluación.





¿Por qué son tan importantes las evaluaciones?

Las evaluaciones identifican la naturaleza y el alcance de la discapacidad de su hijo. Ayudarán a identificar las áreas de fortaleza y debilidad de su hijo. Si se determina que él o ella es elegible para recibir educación especial con una condición elegible según la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) federal, entonces se deben redactar las metas para ayudar a su hijo a superar las áreas problemáticas identificadas. Las evaluaciones proporcionarán un punto de partida desde el cual se medirá el progreso hacia las metas anuales. La determinación de si el distrito está ofreciendo a su hijo una educación adecuada depende del progreso de su hijo durante todo el año. Si los datos iniciales o de referencia son artificialmente bajos para la capacidad del niño, el distrito probablemente podrá demostrar que su hijo hizo algún progreso y, por lo tanto, cumplir con su carga según la ley.

¿Con qué frecuencia puedo esperar que ocurran las evaluaciones?

Su distrito escolar debe iniciar su evaluación inicial (para niños con discapacidades conocidas) antes de los tres años de vida. Después de estas evaluaciones iniciales, el distrito llevará a cabo, con una excepción muy limitada, una reevaluación completa del niño cada tres años a partir de entonces. Este proceso de reevaluación, comúnmente denominado trienal o revisión trienal, a menudo puede ser tan importante como la revisión inicial. Los hallazgos proporcionan información sobre las fortalezas y necesidades actuales del niño y, a menudo, se pueden utilizar como una posible base para limitar o incluso cancelar los servicios y, a veces, incluso la elegibilidad para recibir educación especial.

El ciclo de evaluación de tres años es el mínimo que se debe hacer. En realidad, dada la complejidad del desarrollo infantil, la naturaleza dinámica de la terapia, etc., puede ser necesario realizar evaluaciones con mayor frecuencia. Con la última versión (reautorización) de la IDEA, ahora se le puede pedir al distrito que realice una nueva evaluación una vez al año.

Creo que mi hijo necesita educación especial o servicios educativos especializados: ¿Cómo puedo solicitar una evaluación?

El padre, el distrito escolar u otra agencia estatal pueden solicitar una evaluación. Sin embargo, la mayoría de las solicitudes de evaluación provienen de los padres. Una vez que se haya realizado una solicitud, se debe disponer de un plan de evaluación para la revisión y el consentimiento de los padres. Los padres, como participantes iguales en este proceso, pueden solicitar que el plan se amplíe para cubrir áreas adicionales de evaluación o se contraiga si cubre áreas inapropiadas o excesivamente limitadas. Si no está seguro, pregunte. El equipo del distrito escolar está encargado de ayudarlo a acceder a este sistema. Una vez que usted y el equipo del distrito escolar hayan llegado a un plan final y completo, se le pedirá que firme y devuelva el documento. El distrito tiene un tiempo limitado, generalmente 60 días a partir de la fecha en que el padre aprueba el plan, ciertos períodos de vacaciones exentos, para completar las evaluaciones acordadas y celebrar una reunión del IEP para considerar los hallazgos. Asegúrese de guardar una copia de la versión final del plan de evaluación firmado junto con el comprobante de la fecha en que lo devolvió al distrito. En educación especial, las fechas son muy importantes, ya que afectan directamente los derechos de su hijo en virtud de la ley.

Debido a las numerosas líneas de tiempo involucradas, sugerimos que los padres soliciten personalmente ante el distrito una evaluación y un plan de evaluación subsiguiente firmado, fechado y enviado por fax con confirmación. También sugerimos que las familias consideren agregar la siguiente frase en la portada del plan de evaluación: «Favor de proporcionar copias de todos los BORRADORES de evaluación dentro de los 5 días hábiles previos a la reunión del IEP». Esto asegurará que tenga acceso a la información antes de la reunión.





El papel de la evaluación educativa independiente (EEI)

La evaluación educativa independiente (IEE) o la evaluación asegurada por los padres sirve como una segunda opinión para determinar las capacidades y necesidades de su hijo. Los padres tienen el derecho de obtener una IEE en cualquier momento durante la educación de sus hijos, siempre que la evaluación cumpla con los criterios de IEE establecidos por el distrito. Las IEE realizadas por personas calificadas y presentadas al equipo del IEP para su consideración deben **considerarse** junto con sus homólogos de distrito.

¿Qué pasa si no estoy de acuerdo con los resultados de la evaluación?

Obtención de una evaluación independiente con cargo al distrito.

La ley proporciona un mecanismo para que los padres obtengan una IEE a expensas de fondos públicos si no están de acuerdo con la evaluación del distrito escolar. El derecho está condicionado a que el distrito pueda negarse a pagar la IEE. Sin embargo, cuando el distrito toma esta posición, debe iniciar una audiencia de debido proceso para defender sus hallazgos sin demora injustificada. La mayoría de los distritos se muestran reacios a presentar un debido proceso contra un padre y esto es especialmente cierto cuando existe una gran posibilidad de que su evaluación sea defectuosa, inexacta o incompleta.

Al igual que todas las comunicaciones con el distrito, cuando solicite una IEE, es aconsejable que presente sus solicitudes por escrito y las envíe de manera que se genere un comprobante de recibo. El fax es un método preferido, ya que puede proporcionar un recibo de transmisión y tiene el efecto de iniciar las líneas de tiempo de inmediato, sin los retrasos asociados con el envío certificado.



Reflexiones finales sobre la evaluación

Las evaluaciones son como bloques de construcción. Son la base de un plan sólido que le permitirá a su hijo progresar en su entorno educativo. Las evaluaciones de calidad y los niveles actuales precisos aseguran que las metas se puedan medir año tras año. No podemos permitirnos perder ni un año de oportunidades educativas. Manténgase organizado, haga preguntas y mantenga la responsabilidad a través de la medición objetiva.





¿Cómo se determina que mi hijo es elegible para la educación especial?

Para determinar si un niño es elegible para servicios de educación especial, el distrito escolar debe:

- (1) Aprovechar la información de una variedad de fuentes, incluidas las pruebas, los comentarios de los padres y las recomendaciones de los maestros, así como la información sobre la condición física, los antecedentes sociales o culturales del niño y la conducta adaptativa; y
- (2) Asegurarse de que la información obtenida de todas estas fuentes esté documentada y considerada cuidadosamente. Si se determina que un niño tiene una discapacidad y necesita servicios de educación especial, se debe desarrollar un IEP para el niño.

(Los requisitos para la elegibilidad de educación especial se describen en las regulaciones federales en [34 CFR: Parte 300, sección 306 \(c\)](#)).

¿Cuáles son las categorías de elegibilidad para la educación especial?

La ley federal identifica trece categorías de elegibilidad. Estas son:

- Autismo
- Sordoceguera
- Sordera
- Trastornos emocionales
- Discapacidad auditiva
- Discapacidad intelectual
- Discapacidades múltiples
- Deficiencia ortopédica
- Otras deficiencias de salud
- Discapacidad específica de aprendizaje
- Deficiencia del habla o lenguaje
- Lesión cerebral traumática
- Discapacidad visual (incluida la ceguera)

Dependiendo de la ley de su estado, puede haber categorías adicionales de elegibilidad disponibles. Una lista de las categorías de elegibilidad estado por estado se puede encontrar [aquí](#).



¿Cómo se determina la elegibilidad?

Para que un niño sea elegible para recibir educación especial y servicios relacionados, primero se debe demostrar que el estudiante es un «niño con una discapacidad» y que, como resultado de las experiencias de discapacidad, tiene dificultades para acceder a su educación, de tal manera que él/ella necesita educación especial y servicios relacionados.

¿Qué edad debe tener un niño para ser evaluado en educación especial?

Un niño puede ser elegible para la elegibilidad de educación especial al nacer. Estos servicios toman la forma de intervención temprana en virtud de la Parte C de la IDEA. Un niño se vuelve elegible para recibir servicios de educación especial preescolar a los tres años. Los padres pueden solicitar una evaluación para educación especial en cualquier momento hasta los 22 años, siempre que el estudiante no se haya graduado primero con un diploma de escuela secundaria regular. (34 C.F.R. Sec. 300.102)





¿Debe un niño ser elegible para recibir educación especial bajo una determinada categoría de elegibilidad para recibir servicios?

La educación especial y los servicios relacionados se pondrán a disposición de un niño elegible en función de las necesidades individuales. Un distrito escolar no puede limitar o restringir los servicios a un estudiante simplemente sobre la base de su categoría de elegibilidad. **Cada programa debe adaptarse individualmente al niño que atiende.**

Kate y Bob están trabajando en el IEP de Sara para el próximo año. Ella está haciendo la transición a la escuela secundaria y ellos están trabajando con el equipo para asegurarse de que esté preparada de acuerdo con sus necesidades. A medida que evalúan cómo se está desempeñando Sara y cómo obtener los servicios adecuados, revisan algunos pasos clave de defensa que necesitarán en la reunión:

1. *Identificar el objetivo de su defensa.*
 - a. *Su objetivo es obtener los servicios que Sara necesita para tener un año escolar exitoso y gratificante. Esperan conseguir esto negociando con la escuela. Los resultados aceptables serían continuar con los servicios actuales de Sara pero modificándolos para que se ajusten al horario de la escuela secundaria. O agregar diferentes servicios según sea necesario.*
2. *Desarrollar un plan o estrategia.*
 - a. *Bob y Kate han reunido información de apoyo de los maestros, terapeutas, boletines de calificaciones e información de los doctores de Sara. Quieren asegurarse de que ella continúe recibiendo los servicios que necesita para tener éxito y a los que tiene derecho por ley.*
3. *Considerar la perspectiva de la parte ante la que está abogando.*
 - a. *Los Smith saben que ha habido muchos recortes presupuestarios en su distrito escolar y están profundamente preocupados de que esto afecte al IEP de Sara. Van a recordar esto cuando entren a la reunión. Bob y Kate sienten que será importante recordarle al distrito que, si bien ha habido recortes presupuestarios, es un derecho legal de Sara tener un IEP que le brinde la educación adecuada. Para que eso suceda ella necesitará existan servicios.*
4. *Ser consciente de las emociones, de todas las partes.*
 - a. *Bob y Kate han discutido que a veces pueden emocionarse en las reuniones del IEP cuando abogan por su hija. Ella ha hecho muchos progresos y ellos quieren ver que eso continúe. Saben que no todos en la reunión del IEP están tan familiarizados con Sara o emocionalmente conectados y que tendrán que recordar esto para ser racionales durante toda la reunión.*
5. *Comprender ante quién está abogando y ante quién en última instancia necesita abogar.*
 - a. *Los Smith entienden que están hablando con el equipo del IEP que deberá aprobar todas las decisiones tomadas. Han tenido experiencias tanto negativas como positivas en las reuniones del IEP antes, por lo que entrarán sabiendo que tendrán que abogar ante el administrador de la escuela, quien tiene la autoridad para tomar decisiones.*
6. *Presentar su «caso».*
 - a. *En la reunión del IEP, Bob y Kate presentan sus ideas al equipo. Hablan sobre lo que Sara ha estado haciendo y lo que piensan, junto con sus maestros actuales, que necesitará para continuar su éxito.*
7. *Considerar las posibles resoluciones que podrían ser aceptables para todas las partes.*
 - a. *Al final de la reunión, los Smith estaban dispuestos a renunciar a algunos servicios innecesarios. Sara tenía que asegurarse de poder obtener cosas que fueran más importantes. Sabían que esto podría suceder y estaban preparados para ello. De esta manera, Sara puede mantener todos los servicios necesarios y obtener ayuda adicional para la transición a la escuela secundaria con un asistente personal. Tanto Bob como Kate sienten que la reunión fue un éxito debido a su defensa y compromiso.*





La reunión del IEP: ¿Qué puedo esperar?

Tecnicismos de la reunión (formalidades)

El día del IEP, se reunirá en la escuela de su hijo o en las oficinas del distrito. Cada miembro del equipo se presentará a sí mismo, y se distribuirá una lista. Todos los asistentes a la reunión firmarán la lista de asistencia. Se le puede proporcionar una copia de la lista al final de la reunión. Los distritos deben asegurar que las personas que se enumeran a continuación estén presentes en la reunión. Un miembro del equipo cuya área de experiencia (plan de estudios o servicios) se tratará en la reunión del IEP solo puede ser excusado con el consentimiento **previo** por escrito de los padres.



- Administrador de la escuela (con conocimiento de los programas disponibles del distrito y autoridad para ofrecer los recursos del distrito);
- Profesor de educación general;
- Profesor de educación especial;
- Padres;
- Terapeutas (incluidos, entre otros, terapeutas del habla, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, especialistas en educación física adaptada y conductistas, si su área del IEP se discute o modifica de alguna manera);
- Psicólogo de la escuela;
- Enfermera de la escuela;
- Otras personas que tengan conocimiento o experiencia especial con respecto al niño, a discreción de los padres o del distrito (por ejemplo, amigos de la familia, defensores educativos y abogados);
- El estudiante con la discapacidad, cuando corresponda.



Después de las presentaciones, el distrito debe asegurarse de proporcionar a los padres una copia de las garantías procesales. Luego, el equipo trabaja en conjunto para identificar las fortalezas y los desafíos del estudiante, y determina los niveles actuales de desempeño (PLP) del estudiante.

¿Puedo grabar en audio la reunión?

Si desea grabar el IEP, debe notificar al distrito que lo hará al menos **24 horas** antes de la fecha de la reunión. Las reglas de grabación y aviso pueden variar de estado a estado.





¿Cuáles son los niveles actuales de desempeño (PLP) y las metas?

Como es probable que se esté dando cuenta ahora, la educación especial está cargada de muchas siglas. Sí, el lugar de inicio de su hijo para sus metas anuales se llama PLP. La ley (IDEA) requiere que cada IEP contenga una declaración de los PLP del estudiante, incluida la forma en que la discapacidad del estudiante afecta su participación y progreso en el plan de estudios de educación general. Los PLP se determinan a partir de las evaluaciones de los logros del estudiante.

La IDEA también requiere que el documento IEP de un estudiante contenga una declaración de metas anuales medibles que se basen en el nivel de desempeño actual del estudiante. Por lo tanto, el equipo del IEP debe crear una meta para cada área de necesidad (generalmente definida como un área de preocupación donde el niño cae por debajo de las habilidades que se esperarían de un niño típico de la misma edad).

Estos objetivos deben estar diseñados para 1) satisfacer las necesidades del niño, 2) permitir que el niño participe y progrese en el plan de estudios de educación general, y 3) satisfacer cada una de las otras necesidades educativas del niño que resulten de su discapacidad. Las metas de su hijo deben ser alcanzables y apropiadas para un año académico.

Autorización del IEP: debe revisar el IEP antes de firmar

Al concluir la reunión, el distrito habrá redactado un plan de educación por escrito para su hijo. Este documento escrito (IEP) debe incluir todos los hallazgos del equipo (incluidas las ideas y sugerencias de los padres). El documento debe describir claramente la oferta de colocación, servicios y metas anuales. La IDEA establece que los distritos escolares deben obtener el consentimiento informado de los padres antes de proporcionar educación especial y servicios relacionados al niño. Por lo tanto, se le pedirá que firme el documento. Debe firmar el documento solo cuando lo haya revisado a fondo y haya alcanzado un acuerdo con el equipo del distrito, y esté seguro de que el plan es lo que mejor se adapta a las necesidades de su hijo. Si no está seguro del significado de una parte del documento y desea tener más tiempo para considerar el IEP propuesto, tiene derecho a llevarse una copia a casa y considerarlo fuera de las presiones del entorno del IEP. Los distritos escolares deben proporcionar a los padres una copia del documento IEP sin costo alguno.

Al revisar el documento del IEP, es importante tener en cuenta que los distritos escolares deben hacer ofertas por escrito del IEP que definan claramente la oferta (colocación propuesta y servicios relacionados).

Algunas cosas a considerar al revisar el IEP para determinar si el IEP cumple con los requisitos anteriores:

- ¿Ha creado el equipo una meta para abordar cada área de necesidad según lo determinado en los PLP del estudiante?
De no ser así, ¿el equipo del IEP ha explicado cómo las metas existentes satisfacen todas las necesidades del niño?
- ¿Las metas son medibles? Un objetivo bien escrito debe incluir términos, períodos de medición, y tipos y números de indicaciones bien definidos.
- ¿La oferta de servicios especifica si el estudiante recibirá instrucción individual o grupal?
- ¿La oferta de servicios especifica la frecuencia a recibir por semana o mes (a diferencia de por año)?
- ¿La oferta especifica cuándo y por cuánto tiempo el estudiante será incorporado (educado junto con los niños típicos) por día?
- ¿La oferta incluye adaptaciones y modificaciones apropiadas del material de instrucción de su hijo?

Si está de acuerdo con algunas partes del IEP y no está de acuerdo con otras, puede exponer sus inquietudes





en una página provista en el documento del IEP. Si no está de acuerdo con la intensidad, la duración o el tipo de servicios que se ofrecen, este es el momento de mencionar esos desacuerdos y presentar sus razones de apoyo. También puede adjuntar una carta que documente sus inquietudes. Esto se llama una carta de consentimiento parcial. Este documento podría convertirse en la base para una audiencia posterior (debido proceso) sobre estos temas. Al recibir un aviso de sus inquietudes/desacuerdos con el IEP, el distrito puede proporcionarle una carta llamada Aviso previo por escrito. Esta carta documentará las razones del distrito para el programa propuesto y también puede intentar crear la recomendación más adecuada para su hijo. Si continúa en desacuerdo con las razones del distrito, puede solicitar una reunión del IEP para discutir sus inquietudes.

Asegúrese de expresar con calma sus inquietudes y desacuerdos. Esto sentará las bases para la resolución colaborativa de problemas.

Mi IEP está desactualizado. ¿Qué pasos puedo tomar para modificarlo?

Si cree que el IEP de su hijo no está actualizado o que necesita algún ajuste, considere enviar una solicitud por escrito al distrito escolar para una nueva reunión del IEP. Generalmente, cuando el padre de un estudiante de educación especial solicita una reunión del equipo del IEP, el distrito escolar debe convocar la reunión dentro de los 30 días posteriores a la solicitud por escrito. Esta reunión del IEP también se conoce como IEP de enmienda, y permite que el equipo discuta sus inquietudes y modifique el IEP. Si no puede resolver sus inquietudes en esta reunión del IEP, todavía tiene la opción de abordar sus inquietudes a través de medios más formales. Consulte la sección «No estoy de acuerdo con el IEP de mi hijo».

¿Es la programación de educación especial una solución universal? ¿Qué tipos de programas y servicios relacionados están disponibles?

La educación especial puede incluir una variedad de programas y colocaciones. Los programas se enumeran de menos restrictivos a más restrictivos. (En términos generales, se entiende por restrictivo el grado de separación de los niños sin discapacidades).

- **Programa de educación general (GE):** este término se usa para describir un entorno de aula regular y se compone principalmente de niños sin discapacidades.
- **Programa de especialista en recursos (RSP):** este programa es para estudiantes que necesitan algún tipo de soporte de educación especial, pero pasan la mayor parte del día escolar en un aula de GE. Los programas de recursos ofrecen apoyo educativo para aumentar la instrucción en el aula de GE.
- **Clase especial diurna (SDC):** este término se usa para describir un aula de educación especial para estudiantes con necesidades intensivas que el programa GE o RSP no puede satisfacer. Un SDC proporciona un tamaño de aula más pequeño y generalmente solo atiende a niños/estudiantes con discapacidades.





- **Escuelas privadas de educación especial (también llamadas escuelas no públicas):** este es un tipo de escuela privada que inscribe exclusivamente a niños con necesidades especiales conforme a un IEP y está certificada por el Departamento de Educación de su estado para brindar educación especial y servicios relacionados. La mayoría de las escuelas privadas de educación especial tienen contratos maestros con distritos escolares para proporcionar educación especial alternativa y servicios que no se pueden encontrar en los programas del distrito escolar local.
- **Programa de escuela en casa:** en todo momento, los padres tienen el derecho de educar a sus hijos, ellos mismos en el hogar. Sin embargo, esto no significa que un distrito escolar quede exento de proporcionar a los estudiantes educados en el hogar que califican para la educación especial los servicios relacionados que requieren. Hay muchas opciones. Si cree que su hijo es un candidato para la educación en el hogar, explore sus opciones con el distrito escolar. A menudo, el representante del distrito será una fuente valiosa para los programas y servicios disponibles.
- **Programa residencial:** este programa es para estudiantes que, debido a necesidades graves, deben ubicarse en un entorno en el que viven lejos de su hogar y están recibiendo supervisión y servicios las 24 horas del día. Si un niño requiere este tipo de colocación, este programa, que incluye atención no médica, alojamiento y comida, debe proporcionarse al niño sin costo alguno para los padres del niño.

Las colocaciones de programas mencionadas anteriormente también pueden incluir servicios especialmente diseñados, también llamados Instrucción y Servicios Designados (DIS). DIS se conoce como «servicios relacionados». Tales servicios pueden ser necesarios para ayudar a los estudiantes a beneficiarse de su educación. Los servicios relacionados incluyen, entre otros, los siguientes:

- Servicios de lenguaje y terapia del habla
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia
- Educación física adaptada
- Terapia de la visión
- Tecnología de asistencia
- Servicios audiológicos
- Terapia conductual
- Entrenamiento en habilidades sociales
- Terapia de recreación
- Consejería y orientación
- Servicios de salud mental
- Servicios de salud y enfermería
- Entrenamiento vocacional
- Transporte
- Servicios especializados para discapacidades de baja incidencia (pérdida de la visión/pérdida de la audición/necesidades ortopédicas), tales como lectores, transcritores y servicios para la vista y la audición.





La colocación de un niño en un ambiente más restrictivo, como una clase especial diurna, no debe ocurrir hasta que se pueda demostrar que un niño **no puede** ser educado en una clase de educación general con apoyos y servicios, o si sus necesidades son tales que el niño que está allí comprometerá la educación de los otros niños en la clase.

Comprender qué es FAPE y LRE

Existe mucha confusión y a menudo información errónea sobre los requisitos legales asociados con el deber del distrito escolar de educar a un niño con necesidades especiales. Naturalmente, los padres desean la mejor escuela, maestros y servicios para sus hijos para que puedan prosperar y alcanzar su máximo potencial. Es comprensible entonces que los padres asuman que es responsabilidad del distrito escolar ayudarlos a alcanzar esta meta para sus hijos. Sin embargo, la ley no es tan clara en este tema.

El estándar de la FAPE

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) es la ley federal que requiere que los distritos escolares proporcionen a los estudiantes con discapacidades una Educación Pública Gratuita y Apropiable (FAPE, por sus siglas en inglés). La IDEA, sin embargo, no define expresamente qué es una FAPE. Por lo tanto, debemos recurrir a los tribunales para su interpretación de este término.

En el caso de 1982 de la *Junta de Educación vs. Rowley*, 458 U.S. 176, 102 S.Ct. 3034, la Corte Suprema de los Estados Unidos enumeró los siguientes factores para determinar si un distrito está proporcionando una FAPE:

1. Si el programa propuesto por el distrito fue diseñado para satisfacer las necesidades particulares del estudiante;
2. Si el programa propuesto por el distrito fue diseñado para proporcionar un beneficio educativo al estudiante;
3. Si la colocación propuesta por el distrito fue diseñada para proporcionar al estudiante una educación en el ambiente menos restrictivo (LRE, por sus siglas en inglés); o
4. Si la colocación propuesta por el distrito se ajustó al IEP del estudiante.

La Corte en el caso *Rowley* también aclaró que un niño con necesidades especiales no tiene derecho a la mejor educación posible, ni un distrito escolar está obligado a *maximizar* el potencial futuro del niño. Los padres están comprensiblemente confundidos y molestos cuando se enteran de que los distritos escolares no están obligados a ayudar a los estudiantes con necesidades especiales a alcanzar su máximo potencial educativo. El estándar que un distrito escolar debe cumplir es uno de **acceso significativo**. Es decir, el distrito está legalmente obligado a garantizar que los estudiantes de educación especial tengan un acceso significativo a su programa educativo.

Por lo tanto, al revisar el programa educativo que el distrito escolar ha ofrecido a un niño, los padres deben preguntarse:

1. ¿El programa educativo propuesto por el distrito escolar aborda las necesidades particulares de mi hijo?
2. ¿La colocación y los servicios le brindarán a mi hijo un beneficio educativo medible?
3. ¿Se está educando a mi hijo en el ambiente menos restrictivo?
4. ¿El distrito está proporcionando el programa que está escrito en el documento del IEP al que he dado mi consentimiento?

Si la respuesta a CUALQUIERA de estas preguntas es «no», es probable que el distrito no le esté proporcionando una FAPE a un estudiante de acuerdo con los requisitos de IDEA.





Ambiente menos restrictivo (LRE)

Comprender qué es el LRE para un niño es crucial para determinar si a ese niño se le ha ofrecido una FAPE. IDEA define el LRE como el deber del distrito de garantizar que:

- (i) En la medida de lo posible, los niños con discapacidades... se educan con niños sin discapacidades; y
- (ii) Las clases especiales, la escolarización separada u otra remoción de niños con discapacidades del entorno educativo regular ocurren solo si la naturaleza o gravedad de la discapacidad es tal que la educación en clases regulares con el uso de ayudas y servicios suplementarios no se puede lograr satisfactoriamente.
34 C.F.R. § 300.114(a)(2).

De acuerdo con esta ley, un niño no puede ser ubicado en un ambiente más restrictivo a menos que no sea posible que se eduque en un ambiente de educación general con los apoyos adecuados o si las necesidades y conductas del niño impactaran negativamente y dificultaran la educación de los alumnos en el aula. Por lo tanto, en todo momento posible, los niños con necesidades especiales deben ser ubicados en un entorno educativo con compañeros sin discapacidades.

Si un niño está siendo educado o no en el LRE es solo una de las puntas que se usan para determinar si ese niño está recibiendo una FAPE, pero es un ámbito jurídico muy significativo e importante que debe considerarse y analizarse cuidadosamente en todo momento.

¿Cuándo debo comenzar a incluir a mi hijo con una discapacidad en su reunión del IEP? ¿Qué pasa con la planificación de la transición?

IDEA claramente brinda la oportunidad de que un niño sea incluido en el equipo del IEP cuando sea apropiado. En algunas circunstancias, un niño con una discapacidad debe ser invitado a asistir a la reunión del IEP. Esto se aplica solo cuando el «propósito de la reunión del IEP es considerar las metas postsecundarias para el niño y los servicios de transición necesarios para ayudarlo a alcanzar esas metas...» (34 CFR 300.321). La planificación de la transición ocurre en la reunión del equipo del IEP una vez que el estudiante tiene 16 años. La IDEA también permite que los equipos del IEP comiencen a planificar la transición antes de los 16 años si el equipo del IEP determina que es apropiado hacerlo en función de las necesidades del estudiante. Si el estudiante no asiste a la reunión, el distrito escolar debe asegurarse de que sus intereses y preferencias personales se consideren en la planificación de la transición.

La planificación de la transición puede complicarse por el hecho de que el estudiante puede alcanzar la mayoría de edad (18) mientras está en la escuela. Como adulto, se presume que el estudiante es capaz de tomar sus propias decisiones educativas. Por lo tanto, el derecho a tomar decisiones educativas se transfiere de los padres al estudiante a la edad de 18 años. Los distritos escolares deben respetar las decisiones de los estudiantes adultos, a menos que se haya determinado que un estudiante es incapaz de tomar decisiones a través de un procedimiento de curatela.

Es importante que los padres consideren alentar a sus hijos a asistir a una reunión del IEP y ayudarlos a desarrollar su IEP cuando sea posible y apropiado. Esto les brinda a los niños la oportunidad de abogar y participar en su propia educación, aprender más sobre el proceso y compartir información vital sobre ellos mismos.

Como Chris tiene 16 años ahora, los Smiths sintieron que era hora de que él se uniera a la reunión del IEP. Quieren que Chris pueda abogar por cosas que son importantes para él y que afectan su educación. Bob y Kate le dicen a Chris que esperar y que algunas personas de la escuela le harán preguntas sobre cómo le gustan sus clases y qué desea para el próximo año. Tener la asistencia de Chris será un buen comienzo para aprender a abogar por sí mismo.





No estoy de acuerdo con el IEP de mi hijo. ¿Cuáles son los pasos que puedo tomar para resolver disputas con el IEP?

¿Qué es la resolución informal de disputas (IDR)?

La resolución informal de disputas (IDR, por sus siglas en inglés) es un proceso disponible mediante el que los padres y los funcionarios del distrito escolar pueden reunirse para discutir las necesidades del niño y las preocupaciones de los padres. El IDR es diferente de otras formas de resolución de disputas en que este proceso generalmente no utiliza los servicios de un mediador designado por el tribunal.



Mediación

La mediación en disputas de educación especial implica la asistencia de un mediador designado por el tribunal. El proceso es voluntario entre las partes y es confidencial.

Solicitud de audiencia de debido proceso

Es importante discutir sus inquietudes y áreas de desacuerdo con su distrito escolar antes de entrar en el procedimiento de debido proceso más formal. La verdadera colaboración a menudo puede ser la forma más rápida y fácil de resolver un desacuerdo. Sin embargo, si no puede llegar a un acuerdo con la escuela, tiene derecho a no estar de acuerdo con las decisiones de la escuela con respecto a su hijo.

Los padres pueden solicitar una audiencia de debido proceso en situaciones donde hay desacuerdo con respecto a:

1. La categoría de elegibilidad de educación especial.
2. Los resultados de la evaluación.
3. La colocación propuesta, o los servicios.

Una audiencia de debido proceso es un proceso formal, similar a un tribunal, en el que usted y su distrito escolar tienen la oportunidad de presentar su caso a un funcionario de audiencias imparcial. El funcionario de audiencias emitirá una decisión formal por escrito. Los padres a menudo buscarán el consejo de un representante experimentado. Para obtener una lista completa de abogados y defensores con experiencia que puedan ayudarlo, visite el [sitio web](#) del Consejo de Abogados y Defensores de Padres.





Defensa del autismo en la comunidad: una perspectiva de los padres

Esta sección fue preparada por Gene Bensinger, director general de Ventas Institucionales de Mesiroow Financial, una firma de servicios financieros con sede en Chicago. Gene es miembro de la Junta de Autism Speaks Chicagoland Chapter, preside su Comité de Programas y Servicios y formó parte del Comité Asesor de Padres para el «Proyecto de Seguridad del Autismo» de Autism Speaks. Gene también trabajó estrechamente con defensores locales, formuladores de políticas y legisladores para ayudar a lograr cobertura de seguro para terapias del autismo en Illinois.

Los esfuerzos actuales de defensa de Gene se centran en la transición y los servicios para adultos, incluido el esfuerzo Avances futuros para adultos con autismo, dirigido por Autism Speaks y organizaciones asociadas. Gene también ayudó a crear un consorcio nacional, Comunidades Agrícolas para Adultos con Autismo (ACAA, por sus siglas en inglés), que se centra en promover el desarrollo de modelos de vivienda y empleo no urbanos, basados en la comunidad para adultos con trastornos del espectro autista.

Gene y su esposa, Lynn, viven en Chicago y Michigan con sus dos hijos, el mayor de los cuales tiene autismo.

La pregunta «¿Puede controlar a su hijo?» Las temidas miradas de desaprobación. Información no solicitada para «mejorar» las habilidades de crianza o incluso sugerencias de simplemente no volver. Lamentablemente, este tipo de interacciones son bastante comunes en nuestra comunidad. A veces incluso pueden escalar hasta los titulares. Las malas experiencias en la comunidad pueden hacer que las familias se sientan aisladas, en lugar de comprometidas, en actividades comunes de la comunidad. Como defensor de los padres durante casi dos décadas, he estado allí. Pero con el tiempo, me di cuenta de que abogar o defender a los niños con autismo en nuestras comunidades, en lugar de evitar problemas, lleva a un cambio positivo para todos.

Autism Speaks está muy involucrado en muchas iniciativas de promoción en curso del tipo «panorama general» que giran en torno a cuestiones como políticas públicas y derechos legales, acceso a (y desarrollo de) intervenciones médicas y terapéuticas basadas en evidencia, apoyo financiero, problemas de vivienda y empleo, la lucha contra la discriminación, y una serie de otros esfuerzos. **Pero ¿qué pasa cuando no se trata de abogar para cambiar positivamente el mundo para todos nosotros? ¿Cuándo solo uno o dos de nosotros queremos tener la experiencia más positiva posible mientras navegamos más allá de nuestros hogares, escuelas o trabajos familiares y generalmente predecibles, y nos dirigimos a nuestras comunidades locales?**

El transporte público, las tiendas y los proveedores de servicios de todo tipo, lugares de culto, lugares de entretenimiento, establecimientos de alojamiento, parques y lugares de ocio (por nombrar algunos) son todos espacios en la comunidad que pueden plantear algunos desafíos serios para las personas con autismo. Los desafíos pueden incluir interacciones sociales impredecibles y posibles sobrecargas sensoriales, incluso «crisis» que son difíciles de manejar. La clave para una inclusión positiva en todos estos espacios comunitarios es la planificación detallada y la defensa personal para garantizar un proceso sin problemas, y evitar (o mitigar) los desafíos cuando aparezcan, lo que seguramente sucederá en algún momento.



PÁGINA 26





La planificación anticipada no se puede exagerar y la defensa siempre debe ser parte del plan.

Todos deseamos resultados fabulosos, pero antes de entrar en los detalles de su plan, es importante recordar que a veces hay días malos. Si a pesar de todo su esfuerzo, su objetivo no se logrará ese día, una movida inteligente puede ser un retiro a corto plazo (opciones para lo cual también deberían estar en su plan) para preservar la posibilidad de una actividad comunitaria positiva en el futuro. No permita que el diseño de su plan se convierta en una prueba difícil de soportar. Sea flexible.

Ahora, pensemos en la actividad de la comunidad. ¿El objetivo del viaje es visitar a alguien? ¿Para hacer una diligencia típica? ¿Para ir a un espectáculo, visitar el zoológico o simplemente caminar en el parque? Piense en cada paso y considere si hay tensiones potenciales que pueden afectar o impedir sus movimientos o actividades (cobro de tarifas, controles de seguridad, filas, transferencias, etc.). Considere todos los problemas potenciales que podrían desarrollarse (retrasos, ruido, multitudes, clima).

A continuación, considere los ajustes que cree que podrían ayudarlo a continuar su actividad en una ruta positiva si algo impactara negativamente el plan (y su meta). Las cosas salen mal todo el tiempo, pero es mejor considerarlas con anticipación, en lugar de «en el momento». ¿El acceso prioritario, un espacio silencioso, un ritmo más lento o una ayuda adicional? ¿Podría la ayuda adicional en el lugar ayudarlo a suavizar posibles baches? Además, muchos de nosotros llevamos un kit de «emergencia» cuando nos aventuramos en la comunidad. El de nuestra familia es un iPad (con películas y programas favoritos cargados) con audífonos, libros y algunos juguetes como figuras de acción. Pero lo usamos con moderación. ¿Ser parte de la comunidad significa estar «desconectado» y conectarse a la antigua usanza! Este tipo de «conexión» es donde se activa la parte de defensa.

La mayoría de las organizaciones y proveedores de servicios en la comunidad, especialmente las empresas más grandes, tienen algún tipo de componente de servicio al cliente (a menudo especialistas en su personal) disponible para ayudarlo a usted y a otros con necesidades o requisitos especiales. Pero es crítico llamarlos para planificar con anticipación. Compartir sus inquietudes e información con anticipación es esencial, incluso si se trata de algo como: «Estoy acompañando a un niño con autismo, una discapacidad del desarrollo. Estamos planeando hacer _____. No espero necesitar ayuda, pero si la necesito, ¿hay alguna sugerencia, recursos o personal que pueda tener disponible para ayudarme?» La mayoría de las organizaciones «enfocadas en las personas», desde la Administración de Seguridad del Transporte (TSA) en el aeropuerto hasta los parques de diversiones de Disney hasta el Cineplex en el centro comercial, tienen políticas diseñadas para ayudar a las personas con discapacidades o aquellas con solicitudes especiales. Si se comunica con ellos antes de tiempo, está abogando con éxito. No es difícil de hacer.

Pero tenga en cuenta que las adaptaciones, desde la perspectiva de los proveedores de servicios, no siempre están disponibles a pedido (especialmente en las horas pico de uso) o se adaptan individualmente. Determine si la organización parece responder a sus solicitudes. Si sus políticas actuales no tienen sentido para usted, como defensor, usted está dentro del ámbito de la razón para pedir que se escale el asunto y sentarse con su gerencia. Si eso no funciona (y algunas personas pueden ser inflexibles), es un buen momento para buscar el apoyo de organizaciones de defensa más grandes establecidas, como Autism Speaks. Es probable que sea dirigido a personas que abogan profesionalmente y pueden ayudarlo a abordar su problema.

Este es un ejemplo rápido de cómo la defensa comunitaria realmente básica ayudó a mi familia hace algunos años. Mi hijo adora totalmente a los bebés. Quiere mirarlos, tocarlos, abrazarlos y hablarles. Va mucho más allá de una curiosidad «típica». Pero esto plantea algunos grandes problemas. Es probable que los padres se «asusten» (comprensiblemente) si alguien, incluido un niño o adolescente, hace un acercamiento abrupto a su hijo. También hay cuestiones de higiene y salud. Ahora, considere que hay bebés por todas partes en la comunidad. ¡Bebés en el vecindario, en la tienda, en la zona de juegos y, especialmente, en el consultorio del pediatra! Ahí es donde tuvimos un gran problema.





Aunque mi hijo era pequeño de tamaño, la espera para ver al médico para una visita de control implicaba invariablemente una lucha épica para evitar que se precipitara hacia los bebés que lo rodeaban. Cuando era pequeño, recogerlo (aunque ruidosamente) generalmente tenía éxito. Luego creció. Mucho más. Intentamos nuestros mejores movimientos de bloqueo, pero a veces resultaron ser inadecuados. Asustó a algunas mamás. Agarró algunos bebés. Nadie resultó herido, pero mi esposa y yo estábamos mortificados. Pensamos que el personal administrativo no podía dejar de notarlo (y probablemente recibió algunas quejas). ¿Pero qué podríamos hacer? Saltar chequeos no era una opción y el resto de consultorios se configuran de la misma manera (con una sala de espera grande y común).

La eventual «solución» resultó ser simplemente hablar. Nos acercamos al consultorio para explorar una estrategia que nos ofreciera «opciones». Hablamos con el pediatra, las enfermeras y el personal. ¡Resultó que ni siquiera estaban al tanto de nuestro problema! Estaban atascados llenando formularios de seguro, manteniendo el flujo de pacientes en movimiento y el médico en un horario apretado como para notar nuestro malestar habitual en su sala de espera. Les preguntamos si podían acomodar la programación para una primera o última cita del día, cuando la sala de espera no estuviera tan concurrida. ¿Había algún otro «tiempo muerto» durante el día que pudieran recomendar? En el caso de que eso no fuera posible, ¿podrían hacer que una sala de examen estuviera disponible en poco tiempo en caso de que él estuviera teniendo un día difícil? La respuesta fue un rotundo «Sí, seguro que podemos ayudar». Como familia, hemos trabajado arduamente para modelar y reforzar positivamente la conducta socialmente aceptable en relación con los bebés (¡y aún lo hacemos!), pero ahora teníamos un plan en caso de que eso no funcionara. Las visitas al médico se volvieron mucho menos estresantes a partir de ese momento. Todo por haber hablado... abogando.

Es importante destacar que esta experiencia realmente marcó un punto crítico. Si el personal del consultorio de un pediatra líder, donde atienden a más de un puñado de niños con autismo y ven otros problemas de conducta, no pudo «ver» nuestra dificultad y no nos «ofreció» una solución, ¿quién lo haría? En ese momento, aprendimos a no «esperar» una adaptación automática para nuestro hijo en la comunidad (incluso si nos parecía un «sentido común») y, en cambio, abogar por ello.

Comience con la expectativa de que muy pocos en la comunidad en general entenderán los apoyos o adaptaciones específicas que su hijo necesita. Pero también comience desde el punto de vista de que la mayoría de las personas están dispuestas a ayudarlo si entienden su solicitud y pueden adaptarla sin grandes cambios en la forma en que operan, especialmente si se les da tiempo para responder.

Es posible que el empleado de correos de la comunidad, la persona que realiza el registro de salida, el guardia de seguridad, el camarero, el asistente de vuelo, el administrador del teatro, el transeúnte, el pastor o incluso el primer respondedor no tengan una comprensión matizada del autismo o las conductas asociadas con el trastorno. Pero debido al enorme progreso social en temas de discapacidad en las últimas décadas, la mayoría de las personas entiende que cuando se plantea un problema de discapacidad, deben prestar atención. Creo que esto es especialmente cierto entre los jóvenes.

Mi generación tenía muy poca educación o exposición a personas con algún tipo de discapacidad. Hoy en día, la diversidad (incluida la discapacidad) se incluye en la mayoría de los programas escolares de todo el país. Ahora es típico (y es ley nacional) que los niños con discapacidades se incluyan en las aulas y en los entornos escolares. Así que, en muchos sentidos, los jóvenes son las mejores personas de la comunidad para pedir ayuda si surge un problema. Ellos lo «entienden», así que asegúrese de incluir en sus esfuerzos de defensa el abogar ante las personas más jóvenes.

Desde esa visita al pediatra, he utilizado con éxito este enfoque de «planificación más defensa» cientos, si no miles de veces. Ha funcionado de maravilla con las aerolíneas, el propietario de la tienda de juguetes, el bibliotecario, el taxista, el guardia de seguridad, el mercado ecológico, los vecinos y muchos otros. Ha habido muy pocas excepciones. La apertura a la defensa ha agregado beneficios. Nos hace hablar con gente nueva, lo que es bueno para los padres y cuidadores ocupados, y aumenta la conciencia y la aceptación del autismo en la comunidad.





Defensa en la comunidad

Esta sección fue preparada por Valerie Paradiz, PhD, directora de Autistic Global Initiative (AGI) del Autism Research Institute, un programa compuesto por adultos en el espectro dedicado a crear asociaciones entre grupos de partes interesadas dentro de la comunidad de personas con discapacidad. En su calidad de directora de la AGI, Valerie se desempeña como representante de una ONG en las Naciones Unidas y como jefa de redacción del boletín electrónico ARI Adults with ASD.

La dra. Paradiz es la desarrolladora del proyecto finalista del Premio Internacional del Libro 2010 en educación, Integrated Self-Advocacy ISA®, que incluye una serie de capacitación de certificación para educadores, terapeutas, familias y proveedores de apoyo que desean alentar a las personas con TEA a lograr una mayor autodeterminación y habilidad en la autodefensa. Las publicaciones adicionales incluyen el Plan de lecciones a la carta (AAPC, 2011), un modelo de planificación fácil que ayuda a los educadores y proveedores de apoyos a crear intervenciones que integren objetivos de aprendizaje con apoyos terapéuticos y adaptaciones directamente en el aula, la comunidad, el empleo u otros entornos de aprendizaje. Valerie también es colaboradora en Scholars on the Spectrum Achieving Dreams (Auricle, 2012), una colección de ensayos escritos por adultos con diagnósticos del espectro autista. Sus memorias, Elijah's Cup (Simon & Schuster, 2003) son la historia de las experiencias de la autora al criar a su hijo autista y su participación en la comunidad de autodefensa. La dra. Paradiz ha aparecido en el New York Times, Redbook Magazine, The Guardian, Parade Magazine, NHKJapan, MTV's True Life y en National Public Radio. Valerie recibió su doctorado del Centro de Graduados de la City University de Nueva York.

Transición a la vida después de la secundaria

Cuando una persona con autismo completa los años de escuela secundaria y sale del sistema escolar, los servicios y la forma en que se accede a ellos cambian drásticamente. Si bien existe una legislación federal clave para apoyar a los adultos con discapacidades, los programas y las vías de acceso se vuelven más complejos y dispersos entre las agencias que facilitan y brindan servicios para adultos. Antes de que un estudiante que recibe servicios de educación especial se retire de la escuela secundaria, la escuela debe implementar un plan de transición bien pensado y documentarlo de acuerdo con los objetivos medibles. El punto del plan de transición es proporcionar un andamio para este pasaje crítico a la vida adulta, con el objetivo de lograr resultados de transición exitosos. Actualmente, las personas con autismo enfrentan importantes barreras durante esta transición a la vida después de la escuela secundaria. Investigaciones recientes indican que «los jóvenes con TEA son especialmente vulnerables durante este período debido a sus desafíos con la comunicación y la interacción social, una mayor dependencia de los demás para recibir ayuda y las altas tasas de problemas comórbidos de salud general y mental».² Por lo tanto, es fundamental desarrollar estrategias de defensa para satisfacer las necesidades de los adultos con autismo, así como apoyarlos a medida que se vuelven más autodeterminados en la planificación de los servicios. Como primer paso en el proceso de aprendizaje de la defensa, puede ser útil conocer la legislación federal clave que se aprobó para apoyar a las personas con discapacidades. De hecho, nuestro éxito en la defensa como miembros de la familia, profesionales en los campos de la discapacidad y personas con autismo depende de que nos informemos sobre los derechos básicos y los programas que están protegidos y financiados por esta legislación.



2 Shattuck, Paul, et. al. Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder, Pediatrics and Adolescent Medicine, February 2011, Vol 165, No. 2, <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=384252>





Legislación federal relevante

Ley de Estadounidenses con Discapacidades

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) es la legislación más completa que protege los derechos civiles de las personas con discapacidades. Fue promulgada y firmada el 26 de julio de 1990. En muchos aspectos, la ADA es una extensión de la Ley de Derechos Civiles de 1964, que hizo ilegal la discriminación por motivos de raza, religión, sexo y origen nacional. Conocer los derechos de un adulto con autismo a quien usted apoya, y ayudar a esa persona a comprender estos derechos también puede proporcionar un marco de referencia poderoso al que puede recurrir en muchas situaciones que requieren habilidades de defensa.

La ADA se divide en cinco secciones o «títulos». Estos incluyen las siguientes categorías de protección legal: 1) Empleo, 2) Servicios públicos, 3) Adaptaciones públicas, 4) Telecomunicaciones y 5) Disposiciones varias. Sigue una actividad de autoevaluación. Al trabajar en este cuestionario, aprenderá más sobre cada título de la ADA. Tenga en cuenta que la ADA es un documento complejo, y la información proporcionada en la autoprueba no es de ninguna manera exhaustiva.

Para obtener información más detallada sobre la ADA, visite el sitio web oficial en www.ada.gov.³

Olmstead vs. L.C.

En 1999, un caso importante de la Corte Suprema condujo a una decisión que impactaría las vidas de las personas con discapacidades con respecto a la integración de la comunidad y los servicios basados en la comunidad. La decisión involucró los Servicios Públicos, Título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, y se declaró que a ninguna persona con discapacidad se le puede negar el acceso a programas y servicios basados en la comunidad si los proveedores de tratamiento han considerado que dichos entornos integrados son apropiados. La decisión se produjo en respuesta a la prolongada institucionalización de dos mujeres, ambas con diagnóstico dual de discapacidad intelectual y enfermedad mental, basándose en la racionalización de que su inclusión en programas basados en la comunidad, aunque recomendados por expertos, era demasiado costosa. Esto fue considerado discriminatorio por la Corte Suprema, lo que llevó a pasos importantes en la construcción de una mayor infraestructura en entornos basados en la comunidad.

Para obtener información más detallada sobre *Olmstead vs. LC*, haga clic [aquí](#).

Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Carta de Derechos

La Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Carta de Derechos de 2000 (Ley de DD) instituyó cuatro programas que en conjunto crean una red de importantes organizaciones de investigación, programas y centros de capacitación, acceso a la defensa y consejos estatales de DD de la siguiente manera:

1. Consejos estatales sobre discapacidades del desarrollo (Consejos de DD).
2. Sistemas de protección y defensa (P&A).
3. Centros universitarios de excelencia en discapacidades del desarrollo (UCEDD).
4. Proyectos de importancia nacional (PNS).

Para obtener información más detallada sobre la Ley de DD, haga clic [aquí](#).

³ Paradiz, Valerie, *The Integrated Self-Advocacy ISA® Curriculum, Teacher's Edition*, AAPC, Shawnee Mission, Kansas, 2009, pp. 102-104.





La Ley de Rehabilitación

La Ley de Rehabilitación de 1973 (*Rehab Act*) incluye importantes autorizaciones de financiamiento que apoyan la rehabilitación vocacional, el empleo con apoyos, la vida independiente y la asistencia al cliente. También incluye disposiciones relacionadas con los derechos de las personas con discapacidad, que abarcan siete títulos:

1. Servicios de rehabilitación vocacional.
2. Investigación y capacitación, incluida la creación del Comité Interinstitucional sobre la Investigación de Discapacidad.
3. Desarrollo profesional y proyectos especiales y demostraciones.
4. Consejo Nacional de Discapacidad.
5. Derechos y defensa, incluido el establecimiento de la Junta de cumplimiento de barreras de arquitectura y transporte (Junta de acceso).
6. Oportunidades de empleo para personas con discapacidades.
7. Servicios de vida independiente y centros para la vida independiente.

Para obtener información más detallada sobre la Ley de Rehabilitación, haga clic [aquí](#).

Ley de Seguridad Social

Finalmente, la Ley de Seguridad Social, aprobada por primera vez en 1935, se ha modificado a lo largo de más de siete décadas para incluir programas significativos para personas con discapacidades y sus familias. Estos programas incluyen el Fondo Fiduciario de Seguro por Discapacidad, Medicare, Medicaid, Servicios de Detección, Diagnóstico y Tratamiento Temprano y Periódico (EPSDT) para todos los niños elegibles para Medicaid, Centros de Atención Intermedia (ICF) para personas con discapacidades del desarrollo y Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI).

Para obtener más información acerca de la Ley de Seguridad Social, haga clic [aquí](#).

Navegar por los servicios para adultos

Los adultos con autismo a menudo son elegibles para recibir servicios de apoyo en varios aspectos de sus vidas. Los servicios varían de un estado a otro, pero la mayoría incluye un componente de equipo compuesto por la persona, los miembros de la familia, los amigos y los coordinadores de una agencia u organización que brinda el servicio (si la persona ha calificado para recibir servicios a través de las agencias). Si bien la información provista en los servicios a continuación no es exhaustiva de ninguna manera, brinda información básica para ayudarlo a usted y a la persona que apoya a comenzar a navegar por los programas y las opciones.

Solicitud de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

La SSI es un beneficio en efectivo del Seguro Social Federal que está disponible para personas discapacitadas que demuestren necesidad financiera. Si un niño es menor de 18 años, el ingreso de una familia se utiliza para determinar la elegibilidad. Después de los 18 años, la necesidad financiera se basa en la capacidad de la persona para obtener ingresos. Recibir la SSI no prohíbe que una persona trabaje. La SSI opera en una escala móvil. La cantidad de efectivo que se recibe mensualmente se ajusta de acuerdo con los ingresos actuales de la persona.





La solicitud de SSI puede demorar varios meses e implica proporcionar documentación médica detallada o de otro tipo, así como someterse a evaluaciones por parte de profesionales médicos calificados de SSI. Por lo tanto, es bueno planificar con anticipación e iniciar el proceso como parte del plan de transición de un adulto joven. Si la persona tiene edad escolar y ya tiene SSI, debe volver a presentar su solicitud como adulto, a la edad de 18 años. Nunca es demasiado tarde para solicitar la SSI. El proceso puede ser iniciado por un miembro de la familia, persona de apoyo o por la persona directamente en cualquier momento. Para obtener más información sobre la SSI, visite www.ssa.gov o llame o visite su oficina local de la Administración del Seguro Social.

Acceso al proceso de votación

Un paso importante que puede tomar para fomentar la ciudadanía es ayudar a una persona con autismo a acceder al proceso de votación. Es fundamental proporcionar las adaptaciones necesarias para que la persona comprenda el proceso de votación y su propósito, aprenda sobre los candidatos en las elecciones locales, estatales y nacionales, se registre para votar y vote en los lugares de votación o de forma remota a través del Correo de los Estados Unidos. Para obtener información sobre cómo proporcionar este apoyo, o para acceder a él directamente si usted es una persona con autismo, visite la *Campaña Tenemos el Poder* del Arco de los Estados Unidos [aquí](#). Otro buen recurso para los derechos de voto de las personas con discapacidad es: Red Nacional de Derechos de los Discapacitados <http://www.ndrn.org/index.php>.

Obtención de un empleo remunerado

Si bien una importante legislación federal, como la Ley de Rehabilitación, ha sido aprobada y modificada a lo largo de los años para apoyar el empleo remunerado y la lucha contra la discriminación de las personas con discapacidades en el lugar de trabajo, «la falta de entendimiento por parte de los empleadores y la falta de servicios de rehabilitación/consejería vocacional efectivos y accesibles» continúan siendo «barreras para el empleo regular de muchos adultos con autismo». ⁴ Esto se debe en gran parte al énfasis histórico de la comunidad del autismo en los programas de financiamiento e investigación que se enfocan principalmente en niños con TEA. Agregue a esto el aumento significativo en la tasa de diagnóstico de autismo en los últimos 10 a 15 años, y nuestra comunidad enfrenta una crisis en la infraestructura de servicios para adultos en todos los ámbitos. En ninguna parte se siente esto más dramáticamente para las personas con autismo y sus familias que en los sectores del empleo y la vida diaria/vivienda. Entre los grupos con discapacidad, las personas con autismo experimentan una tasa significativamente más alta de desempleo y subempleo. Muchos defensores, tanto las personas con autismo como los miembros de la familia que los apoyan, han experimentado fallas sistémicas en los servicios de empleo, en gran parte debido a la falta de información y capacitación para los programas de contratación de trabajadores, tales como la Rehabilitación Vocacional.

A innumerables personas se les han denegado los servicios de DVR o, cuando se prestaron, sintieron que los servicios eran ineficaces debido a la profunda falta de comprensión de los atributos, habilidades y desafíos asociados con el autismo. De esta manera, como resultado de nuestra defensa como comunidad, el empleo se está convirtiendo rápidamente en una prioridad. Puede encontrar una excelente fuente de las últimas investigaciones, modelos de capacitación, iniciativas de defensa, proyectos de demostración federales y estatales y esfuerzos de creación de capacidad de empleo en el Boletín informativo VCU-RRTC y en su [sitio web](#) asociado. Haga clic [aquí](#) para obtener más información sobre los resultados del Grupo de expertos en empleo de Autism Speaks 2012.



4 Van Pelt, Jennifer. *Social Work Today*, Vol 8, No 5, p. 12, <http://www.socialworktoday.com/archive/090208p12.shtml>





Recibir servicios de la División de Rehabilitación Vocacional (DVR)

La rehabilitación vocacional proporciona apoyo para ayudar a las personas con discapacidades a prepararse para encontrar y mantener un trabajo que coincida con las habilidades y capacidades. La elegibilidad se basa en la discapacidad de una persona y en si la discapacidad actualmente presenta obstáculos para el empleo que puedan remediarse a través de los servicios de rehabilitación vocacional. Para calificar, la DVR revisa el historial médico y educativo, así como la experiencia laboral, para determinar cómo la discapacidad afecta la capacidad de una persona para ser empleado. Para muchos con trastornos del espectro autista, lograr la elegibilidad para los servicios de DVR ha planteado un problema, debido a los conocimientos y la capacitación insuficientes de los trabajadores de Rehabilitación Vocacional con respecto al autismo. Además, las pautas de elegibilidad en algunos estados están limitadas porque se basan en los puntajes de CI o en la discapacidad física como un factor determinante en la recepción de servicios. Debido a que algunas personas con autismo pueden tener puntajes de CI más altos que el punto de corte para la elegibilidad, o porque no poseen movilidad u otros desafíos físicos, a menudo son eliminados como candidatos para los servicios de DVR. Esto a pesar del hecho de que, como población, los adultos con autismo tienen una de las tasas de desempleo más altas entre todos los grupos de discapacitados. Este es un ámbito importante donde la defensa comunitaria y personal juega un papel importante. Para obtener más información sobre cómo solicitar los Servicios de Rehabilitación Vocacional, visite su oficina local de DVR o el sitio web de DVR de su estado.



Acceso a recursos, apoyos y servicios sociales, terapéuticos y médicos a través de la exención por discapacidad del desarrollo (DD)

La Exención por DD proporciona fondos para servicios basados en el hogar y en la comunidad para adultos con discapacidades del desarrollo, incluido el autismo. La elegibilidad se determina a través de un proceso de selección realizado por la agencia local de servicios sociales del condado. Cuando una persona califica, los servicios se identifican en detalle en el Plan de servicio individual (ISP, por sus siglas en inglés) o un documento equivalente. En general, también se asigna a un trabajador social para que apoye las diversas necesidades y objetivos de la persona. Los servicios pueden proporcionarse dondequiera que viva el adulto

con autismo (su propia casa privada, en la casa de los padres de la persona u otros miembros de la familia, o en otros entornos de grupo y hogares residenciales). Además de los servicios cubiertos por la asistencia médica, los siguientes apoyos adicionales pueden convertirse en parte del plan de servicio de una persona: cuidado diurno para adultos, tecnología de asistencia, capacitación y educación de proveedores de soporte, gestión de casos, apoyos comunitarios dirigidos por el consumidor, capacitación y educación del consumidor, servicios diurnos de capacitación y habilitación, coordinación de acceso a la vivienda, servicios de empleo con apoyos, servicios de vida con apoyo, servicios de transición, servicios de transporte y más.





Asistir y participar en una reunión de servicios para adultos (para personas con TEA)

Cada proveedor de servicios tiene requisitos de reunión particulares que deben cumplir para sus «consumidores» o personas que reciben sus servicios. Por ejemplo, algunos trabajadores de casos deben reunirse con una persona regularmente, como cada 90 días, o deben completar una reunión de revisión anual más sustancial para abordar los objetivos y los requisitos del programa. Las reuniones como estas generalmente incluyen:

- Elementos de planificación centrados en la persona, como apoyar los sueños y las aspiraciones de la persona.
- Objetivos para la integración comunitaria.
- Apoyos para mejorar la vida independiente.
- Programación de empleo.
- Necesidades de transporte.
- Requerimientos médicos.

A veces, las personas con autismo pierden la importante experiencia de autodirigir sus apoyos en sus reuniones de servicio para adultos. Las razones de esto pueden variar. Por ejemplo, el ambiente de la reunión en sí puede ser demasiado desafiante. En otros casos, es posible que las personas no tengan las habilidades necesarias para dirigir una reunión, que no comprendan sus derechos o que no hayan recibido el apoyo suficiente para desarrollar sus metas y programar antes de la reunión. Revisar las adaptaciones necesarias para asistir a una reunión es un primer paso hacia la integración de un adulto con autismo para convertirse en un participante más completo en la planificación de su programa. Además, ofrecer apoyos para prepararse por adelantado para una próxima reunión puede ser muy efectivo, de modo que la persona sepa qué esperar y con qué quiere contribuir.

Divulgación en el empleo y defensa ante empleadores y compañeros de trabajo

Cuando se emplea a una persona con autismo, adquirir algunas habilidades básicas de defensa y comprender la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) puede ser útil para mantener el trabajo y asegurar que se puedan proporcionar adaptaciones razonables en el lugar de trabajo. Debido a que las personas con autismo experimentan algunas diferencias que no se comprenden ampliamente, especialmente las diferencias sensoriales, sociales y de comunicación, tanto los empleadores como los compañeros de trabajo podrían entender mejor a una persona si están debidamente informados. Sin embargo, esto a su vez toca la importante cuestión de la divulgación en el lugar de trabajo y el grado en que una persona con autismo desea revelar su diagnóstico.

Un aspecto muy importante de la autodefensa es la divulgación. La divulgación implica decirle a alguien que usted tiene un trastorno del espectro autista. Hay algunos casos en los que es importante y quizás incluso necesario divulgarlo, como en los encuentros con las autoridades policiales. Sin embargo, en el lugar de trabajo, la ADA proporciona ciertas protecciones a las personas con discapacidades. Por ejemplo, durante una entrevista de trabajo, es decisión de la persona si desea revelar la discapacidad. Al ser contratado, nuevamente es el derecho de la persona divulgar o no. El lado positivo de la divulgación en el lugar de trabajo es que la persona puede solicitar adaptaciones razonables. Dichas adaptaciones pueden incluir ajustes al entorno para abordar las diferencias sensoriales, sociales o de comunicación. Las adaptaciones apoyadas por un empleador pueden hacer que las tareas de trabajo sean más fáciles para las personas con autismo, lo que lleva a que el empleo perdure.





En algunos casos con compañeros de trabajo, podría no ser sabio o apropiado revelar una discapacidad; sin embargo, podría requerirse *divulgación parcial* si esto ayuda a que otros comprendan la necesidad de ajustar la iluminación en una oficina compartida, por ejemplo. En lugar de divulgar y revelar completamente el diagnóstico, la persona podría revelar que la iluminación fluorescente conduce a migrañas severas. De esta manera, los compañeros de trabajo entienden la necesidad del ajuste y es más probable que lo apoyen. Finalmente, la ADA establece que es contra la ley discriminar en la contratación de alguien debido a una discapacidad. Una vez en el trabajo, una persona no puede ser despedida debido a una discapacidad.

Planificación de futuros

Cuando se trata de la defensa a lo largo de la vida de las personas en el espectro, es importante considerar el establecimiento de un Fondo de Necesidades Especiales o Necesidades Suplementarias. Los activos mantenidos en dichos fideicomisos no desempeñan un papel en la determinación de la elegibilidad para los beneficios y pueden utilizarse para complementar los servicios que Medicaid y Medicaid Waiver no cubren. A menudo es una buena idea trabajar con un abogado con experiencia en planificación patrimonial y discapacidades del desarrollo para crear tal fideicomiso.

Puede encontrar información adicional en línea en sntcenter.org.

Tutela legal

A los ojos de la ley, incluso una persona con una discapacidad significativa del desarrollo, cognitiva o de salud mental está legalmente autorizada para tomar decisiones en su propio nombre a la mayoría de edad (18 en la mayoría de los estados). La única manera en que los padres pueden continuar tomando decisiones por sus hijos es convertirse en su tutor legal.

«Las familias deben tener en cuenta que la tutela no es lo mismo que servir como padre sustituto. Un tutor es una persona que está verdaderamente centrada en la persona y enfocada en las necesidades de la persona con discapacidades. No se les pedirá que proporcionen tipos de soporte parental».



La tutela es un acuerdo ordenado por un tribunal en el que una persona recibe la autoridad legal para tomar decisiones en nombre de otra persona, a la que un tribunal ha considerado como «incapacitado». La autoridad para tomar decisiones del tutor se extiende a todas las áreas especificadas por el tribunal.

Tutor limitado: Un tutor limitado toma decisiones en solo algunas áreas específicas, como la atención médica. La tutela limitada puede ser apropiada si la persona con discapacidad puede tomar algunas decisiones por su cuenta.

Tutor general: Un tutor general tiene un control y autoridad amplios para tomar decisiones sobre la persona. La tutela general puede ser apropiada si la persona tiene una discapacidad intelectual importante o una enfermedad mental y, como resultado, no puede participar de manera significativa en decisiones importantes que la afectan.

Curador: Un curador administra las finanzas (ingresos y bienes) de una persona con una discapacidad. Un curador no tiene autoridad para tomar decisiones personales (médicas, educativas, etc.) para la persona cuyos fondos está administrando.





Decidir si la tutela es necesaria

Para los padres, la decisión de buscar la tutela puede ser difícil. Usted necesita proteger a su hijo o hija con autismo, pero puede haber algunas áreas en las que él o ella puedan tomar decisiones acertadas. Afortunadamente, la tutela legal no es una propuesta de «todo o nada». Es posible establecer algunas áreas donde su hijo o hija puede retener importantes derechos de toma de decisiones y el control de su propia vida.

Cuando considere la cantidad de autoridad que necesita y la independencia que debe conservar su hijo o hija, debe comenzar con una evaluación de las diferentes áreas en las que él/ella puede necesitar su ayuda. Estas áreas pueden incluir: servicios médicos, educativos, financieros, vocacionales/para adultos, arreglos de vivienda, cuestiones legales, cuidado personal, seguridad y comunicación.

Obtención de tutela

Para obtener la tutela, no se requiere legalmente un abogado. Pero es posible que desee considerar la contratación de un abogado con experiencia en esta área. Cada familia es única en el sentido de que hay muchas elecciones y decisiones importantes que deben tomarse en este proceso.

Curatela

La curatela debe presentarse en la Corte de Sucesiones de la Corte Superior, en el juzgado donde reside la persona propuesta según el código postal. La mayoría de los juzgados utilizan formularios de asesoría judicial y formularios requeridos por la corte local. La curatela es un proceso de por vida. El curador debe cumplir con la corte durante la vida de la persona.

Recurso para la información anterior sobre tutela: Alianza de Necesidades Especiales, www.specialneedsanswers.com

Defensa para la vivienda

Derechos de discapacidad en la vivienda del Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de los Estados Unidos (HUD)

Independientemente de si las personas con autismo viven en viviendas privadas o públicas, las leyes federales, tales como la [Ley de Vivienda Justa](#) establecen, entre otros, los siguientes derechos para las personas con discapacidades:

- **Prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidades.** Es ilegal que un proveedor de vivienda se niegue a alquilarle o venderle a una persona simplemente por una discapacidad. Un proveedor de vivienda no puede imponer criterios de solicitud o calificación, tarifas de alquiler o precios de venta, y términos o condiciones de alquiler o venta diferentes a los requeridos o proporcionados a personas que no están discapacitadas.
- **Requiere que los proveedores de vivienda hagan adaptaciones razonables para las personas con discapacidades.** Una adaptación razonable es un cambio en las reglas, políticas, prácticas o servicios para que una persona con discapacidad tenga la misma oportunidad de usar y disfrutar de una unidad de vivienda o espacio común. Un proveedor de vivienda debe hacer todo lo posible para ayudar, pero no está obligado a realizar cambios que puedan alterar fundamentalmente el programa o crear una carga administrativa y financiera indebida. Las adaptaciones razonables pueden ser necesarias en todas las etapas del proceso de vivienda, incluida la solicitud, la tenencia o para evitar el desalojo.
- **Requiere que los proveedores de vivienda permitan que las personas con discapacidades realicen modificaciones razonables.** Una modificación razonable es una modificación estructural que se realiza para que las personas con discapacidades puedan disfrutar plenamente de la vivienda y las instalaciones relacionadas.

Para obtener más información sobre los derechos federales de vivienda y residencia para personas con discapacidades, haga clic [aquí](#).

Para obtener información sobre las leyes de vivienda justa y las órdenes ejecutivas presidenciales, haga clic [aquí](#).





Aprender el lenguaje de la autodefensa

Por Samuel Benson

La autodefensa es una de las habilidades más importantes que he aprendido en el viaje de mi vida con Asperger. Sin embargo, cuando era niño, no sabía qué era Asperger. No tenía en cuenta cómo afectaba a las personas que me rodeaban porque solo atendía mis propios intereses. No entendía cómo comunicarme de una manera en que las personas pudieran entenderme. Como sociedad, no creo que esperemos que nuestros hijos sean maestros en la autodefensa. No fue hasta que me convertí en adolescente que me di cuenta de la idea de la autodefensa. Recuerdo que cuando estaba en la escuela siempre tenía que tener razón. Regañé a mis maestros y compañeros cuando no estaba de acuerdo con una solicitud u opinión. Uno de mis mayores desafíos fue que siempre tomé las palabras y las ideas de lo que la gente me dijo literalmente. No podía ver los tonos de gris entre las palabras que se estaban comunicando. A pesar de que esto causó que me excluyeran tanto en el aula como en el patio de la escuela, todavía creía que estaba en lo CORRECTO en cuanto a la forma en que percibía el mundo. Por ejemplo, cuando era un niño, no siempre sabía cómo espacializar lo que estaba sucediendo en la zona de juegos. Recuerdo que me encantaba jugar al balonmano (ahora conocido como «wall-ball»), pero no comprendía la secuencia de cómo participar en este tipo de actividad. No siempre concebí cómo acercarme a mis compañeros para insertarme en un juego que ya estaba en progreso. Puedo recordar muchas veces cuando todos se frustraban conmigo porque no entendía el concepto de tomar turnos. No podía entender el proceso de «unirse a», así que simplemente me lanzaba allí y esperaba lo mejor; sin embargo, las personas interpretaron este tipo de conducta como que yo simplemente estaba siendo «grosero», estaba tratando de pasarme de listo o ser una molestia para todos los que me rodeaban.

Al final de la escuela secundaria y durante la universidad, comencé a leer libros sobre el lenguaje corporal y el estudio de las señales no verbales de la literatura que encontraba en las librerías. Quería averiguar por qué estaba tan alienado y por qué no me conecté con nadie. Creía que aprender estas habilidades potencialmente me permitiría comunicar la manera única en la que percibía mi propio mundo de una manera comprensible. Recuerdo que en la escuela secundaria, finalmente aprendí a involucrarme en una conversación. Me enseñé a mí mismo cómo observar la postura del cuerpo de las personas, determinar el ángulo de sus pies y el ángulo de su postura corporal, estimar la distancia a la que las personas estaban de pie unas de otras y luego decir «hey, ¿de qué están hablando?», y rezar que todo saliera según lo planeado. Creo que estas habilidades son algo que muchas personas dan por sentado. Aprender estos rituales de conducta fue un proceso muy complicado para mí. Tuve que «estudiar» todas estas señales y expresiones no verbales desde el principio, pero esto era lo que tenía que hacer para dominar la autodefensa. Cuando comencé a hacer la transición de un entorno escolar a una posición profesional, no me di cuenta de lo valiosas que serían estas herramientas que aprendí, ya sea para una entrevista de trabajo, para establecer contactos o para socializar en el lugar de trabajo. Al convertirme en un experto en señales no verbales, aprendí una nueva forma de manipular mi entorno. Pude redirigir la forma en que comunicaba mis pensamientos y creencias de una manera que la sociedad «general» podía entender.





Me gustaría decir que, como adulto joven, **NO** me convertí de repente en el experto del mundo en habilidades de autodefensa. ¡Estoy lejos de serlo! La mejor manera de describir cómo me siento cuando trato de abogar por mí mismo es que aprender no solo qué decir, sino también **CÓMO** decirlo es similar a cómo hablo español. Cuando empecé a hablar español con fluidez cuando tenía veintipico de años, también me di cuenta de que había estado hablando otra lengua extranjera toda mi vida. Cuando hablo español, conozco diferentes palabras y conozco las conjugaciones básicas, sin embargo, todavía cometo errores y siempre tengo que pensar activamente si digo lo *correcto*. Del mismo modo, incluso con estos errores que cometo en el mundo de la comunicación no verbal, creo que aun así me he vuelto competente en este «lenguaje». Creo que puedo contribuir más al diálogo de la autodefensa al actuar como un puente para traducir estos idiomas diferentes, el de la sociedad en general y el del mundo de los trastornos del espectro autista. Hoy en día, trabajo con adultos en una organización sin fines de lucro que ayuda a personas con problemas de desarrollo. Parte de mi función consiste en ver cómo facilitar el crecimiento profesional de estas personas en el lugar de trabajo. Recuerdo un momento en que uno de mis clientes me dijo que no saludaba ni hacía charlas por la mañana porque «no sirve para nada». En el mundo del «pensamiento de Asperger», él está completamente en lo correcto. Decir hola o hablar sobre el clima durante cinco minutos no es particularmente interesante ni va a completar sus tareas, así que, ¿para qué molestarse? Entonces, ¿es correcta la perspectiva de esta persona o es correcta la perspectiva de la sociedad en general, en cuanto a que ser social y amigable es siempre una necesidad?

Recuerdo otra ocasión cuando estuve con algunos estudiantes de intercambio de los Países Bajos en UC Davis. Los llevé a Best Buy para mostrarles la *grandeza* de las cadenas de tiendas estadounidenses. Entramos por la puerta principal y había alguien allí para saludarnos y preguntarnos cómo estábamos. Los chicos se volvieron hacia mí y comenzaron a preguntarme por qué un **EXTRAÑO** nos estaba hablando. Me dijeron que esto nunca sucedería de donde son y que este tipo de conducta sería considerado extraño, o incluso inapropiado. Entonces, ¿es apropiado saludar a alguien cuando entras en la tienda o no? No hay una respuesta clara y absoluta. Quiero señalar que la forma en que una persona con un trastorno del espectro autista piensa no es necesariamente «incorrecta», es simplemente diferente. Regresando a este cliente en mi trabajo, una de las cosas que tengo que hacer es enseñarle la «gramática» de cómo comunicarse con base en las técnicas sociales y no verbales de la sociedad en general y, a su vez, enseñar al personal y los administradores las construcciones del lenguaje que utiliza el cliente para comunicarse. Noté con el tiempo que una vez que comencé a hacer esto con el cliente y el resto de su personal y compañeros, los compañeros de trabajo y el cliente se identificaron mucho más entre sí, y el lugar de trabajo se convirtió en un entorno más productivo y amigable entre ambas partes.

Otro desafío de tener un trastorno del espectro autista es que muchos han tenido toda una vida de personas que esperan menos de ellos debido a su discapacidad, y creo que es importante tener expectativas altas y realistas para estas personas. Sin embargo, esto no es una hazaña fácil. Para que esto suceda, primero debemos educarnos sobre lo que significa tener autismo y entender cómo ponernos en el lugar de este tipo de persona. A su vez, una persona con un trastorno del espectro autista debe aprender a ponerse en el lugar de alguien sin un trastorno del espectro autista. No puedo decir con certeza cómo se debe hacer esto. Sé que, sin embargo, mi experiencia con el aprendizaje de idiomas ha sido uno de los mejores regalos para mí. Lo que también aprendí es que las escuelas, organizaciones y empresas no sabrán cómo adaptarse a personas como yo si no entienden los desafíos de tener discapacidades como el autismo o el Asperger. Acoger a personas con discapacidades no significa simplemente arreglar un problema al proporcionar una pieza de equipo. Significa comprender cuáles son los desafíos de la persona, encontrar objetivos comunes y establecer expectativas altas.





Recursos

- Self-Advocacy Online
www.selfadvocacyonline.org
- Wrights Law
www.wrightslaw.com
- Series de video de defensa por Hinkle, Fingles & Prior, Abogados
www.youtube.com/user/specialedadvocacy?feature=watch
- Special Needs Answers
www.specialneedsanswers.com
- Learning Rights Law Center
www.learningrights.org
- My Name is David
www.youtube.com/watch?v=C_O0vRTkaaY
- *The Everyday Advocate: How to Stand Up for Your Autistic Child*
(El defensor de todos los días: cómo defender su hijo autista)
por Areva Martin, Esq.
- *The Integrated Self-Advocacy ISA® Curriculum*
por Valerie Paradiz, publicado por Autism Asperger Publishing Company
- *Helping Your Child to Help Him/Herself: Beginning Self-Advocacy*
(Ayudando a su hijo a ayudarse a sí mismo: comenzar la autodefensa)
por Stephen Shore
autismasperger.net/writings_self_advocacy.htm
- *How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child: A Field Guide for Getting Effective Services for Children with Special Needs*
(Cómo comprometerse con su distrito escolar sin comprometer a su hijo: una guía de campo para obtener servicios efectivos para niños con necesidades especiales)
por Gary Mayerson
- *Getting to Yes: Negotiating Agreement Without Giving In*
(Obtener el sí: negociar el acuerdo sin ceder)
por Roger Fisher, William L. Ury, Bruce Patton
- *A Guide to Special Education Advocacy*
(Guía para la defensa de la educación especial)
por Matthew Cohen
- *Wrightslaw: The Special Education Survival Guide: from Emotions to Advocacy, 2nd Edition*
(Wrightslaw: la guía de supervivencia de la educación especial), 2da edición
por Peter W. Wright, Pam Wright, Pamela Darr Wright





AUTISM SPEAKS®

It's time to listen

¿Tiene más preguntas o necesita ayuda?

Póngase en contacto con el Equipo de respuesta al autismo para obtener información, recursos y herramientas.

LLAME GRATIS: 888-AUTISM2 (288-4762)

EN ESPAÑOL: 888-772-9050

Correo electrónico: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG

WWW.AUTISMSPEAKS.ORG





Nuestra misión

En Autism Speaks, nuestro objetivo es cambiar el futuro para todos los que luchan con trastornos del espectro autista.

Estamos dedicados a financiar la investigación biomédica global sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura para el autismo; a aumentar la conciencia pública sobre el autismo y sus efectos en las personas, las familias y la sociedad; y a dar esperanza a todos los que enfrentan las dificultades de este trastorno. Estamos comprometidos a recaudar los fondos necesarios para apoyar estos objetivos.

Autism Speaks tiene como objetivo unir a la comunidad del autismo como una voz fuerte para instar al gobierno y al sector privado a que escuchen nuestras preocupaciones y tomen medidas para hacer frente a esta urgente crisis de salud mundial. Creemos firmemente que, trabajando juntos, encontraremos las piezas faltantes del rompecabezas.



AUTISM SPEAKS®
It's time to listen

www.AutismSpeaks.org