

Autismo: Comience Aquí

Lo Que las Familias
Necesitan Saber





Nuestra Misión

Autism New Jersey es una agencia no lucrativa comprometida a garantizar vidas seguras y llenas para los individuos con autismo, sus familias, y los profesionales que los apoyan. A través del conocimiento, información creíble, educación, e iniciativas de póliza pública, Autism New Jersey sirve como guía de por vida para servicios individuales provistos con habilidad y compasión. Nosotros reconocemos las contribuciones a la sociedad que hace comunidad autista, y trabajamos para mejorar su fortaleza, habilidad, y calidad de vida.

Índice

¿Qué es El Autismo y Como Es Diagnosticado?2

¿Quienes Proveen Servicios para el Autismo?8

Introducción a los Servicios a Niveles Estatales y Locales . .10

Intervención Temprana: Nacimiento a Tres Años

Educación Especial: Tres a Veintiún Años

Colaboración entre Padres y Profesionales dentro de la Intervención Temprana y la Educación Especial

Departamento de Niños y Familias de New Jersey

Evaluando Tratamientos Posibles para el Autismo18

Análisis Aplicado de la Conducta (ABA)22

Que Buscar en un Analista de Conducta

Que Buscar en un Programa de Educación Especial26

Preguntas para Entrevista de Educación Especial28

Materiales Sugeridos para Leer en Inglés30

Preguntas para Entrevista de Evaluar Tratamientos32

Glosario33

¿Qué Es el Autismo y Cómo Es Diagnosticado?

Espectro Autista | Hitos del Desarrollo |
Evaluación del Autismo | Características del Autismo |
Evaluaciones Diagnosticas | Exámenes Médicos |
Causas | Prevalencia |



¿Qué Es el Espectro Autista?

El Espectro Autista o autismo es un trastorno del desarrollo que afecta la comunicación e interacción social de una persona. Personas con Espectro Autista también tienen conductas restrictivas y repetitivas e intereses y actividades limitados. Estas características caen dentro de un espectro que varía de nivel leve a nivel severo. Mientras una persona puede tener síntomas que impiden su habilidad para completar actividades de vida cotidiana, otra puede tener síntomas casi indetectables con poca o ninguna discapacidad funcional.

Para poder calificar para un diagnóstico del Espectro Autista, su niño/a debe satisfacer los criterios descritos por la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5, American Psychological Association, 2013). El DSM-5 requiere que una persona cumpla un número específico de criterios dentro de dos grandes categorías. Para recibir el diagnóstico del Espectro Autista, una persona tiene que tener dificultad con comunicación e interacción social, y exhibir conductas, intereses o actividades restringidos. El especialista en diagnósticos clasificará las características basadas en el nivel de severidad y explicará los apoyos que serán necesarios.

¿Cómo se sabe si mi niño/a está desarrollándose típicamente?

Mientras hay tendencias generales de cómo los niños se desarrollan, todos los niños crecen y aprenden diferentemente. Muchos factores afectan el progreso de los niños hacia los hitos del desarrollo, y puede ser difícil para los padres determinar si su niño/a está desarrollándose de forma correcta por las diferencias individuales entre los niños. Si hay retrasos, la intervención temprana puede tener un impacto significativo y duradero. Entonces, es importante familiarizarse con el desarrollo infantil y hacer preguntas a los proveedores de cuidado médico de su niño/a.

¿Cómo es identificado el Espectro Autista?

Los pediatras usualmente son los primeros contactos cuando los padres se preocupan sobre el desarrollo de su niño/a. Durante las visitas médicas, el pediatra puede hacerles preguntas sobre el desarrollo de su niño/a, y los padres pueden compartir sus preocupaciones.

La Academia Americana de Pediatras recomienda que los pediatras evalúen a los niños para el Espectro Autista entre las visitas médicas de los 18 y 24 meses, y en cualquier momento donde el padre lo pida. Los pediatras les harán preguntas a los padres para evaluar el progreso del niño/a hacia los hitos del desarrollo típicos. Pueden utilizar cualquiera de los instrumentos de diagnósticos como Modified Checklist for Autism in Toddlers Revisado con Seguimiento M-CHAT-R/F una lista de verificación modificada para notar el Autismo en niños pequeños o el Childhood Autism Rating Scale Segunda Edición (CARSTTM 2) una escala para clasificar el autismo en los niños. Consideración cuidadosa sobre las respuestas de los padres deja que los pediatras determinen si hay razón de preocuparse y proveer un referido para evaluaciones más profundas. Si el examen inicial indica señales de

Los criterios completos en el DSM del Espectro Autista se encuentran en inglés en www.autismnj.org/dsm

Algunos hitos del desarrollo incluyen:

Alrededor de los 12 meses, la mayoría de los niños:

- Imitan simples acciones como aplaudir
- Usan gestos básicos como apuntar con o saludar con las manos
- Responden cuando se les llama por su nombre o cuando les dice que “no” a algo

Alrededor de los 24 meses, la mayoría de los niños:

- Disfrutan jugar con otros niños
- Pueden identificar muchos objetos diferentes
- Usan frases de 2-4 palabras por ejemplo “quiero jugo”

Alrededor de los 36 meses, la mayoría de los niños:

- Juegan imaginativamente con una variedad de juguetes
- Siguen instrucciones complicadas
- Hablan en frases de 4 – 5 palabras

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades o en inglés, Centers for Disease Control (CDC) provee información detallada sobre los hitos del desarrollo desde el nacimiento hasta los 5 años en www.cdc.gov/actearly. Adicionalmente, pueden descargar una aplicación gratuita en inglés para seguir los hitos del desarrollo en www.cdc.gov/milestonetracker

alarma, el pediatra puede recomendar que el niño/a participe en una evaluación multidisciplinaria. Aunque el examen inicial no resulta en un diagnóstico formal, si provee información valiosa para que los padres comiencen tratamientos mientras esperan la cita con un equipo de evaluación completo. Los autores del M-CHAT-R/F ofrecen esta herramienta de visualización gratuitamente y pueden descargarla en www.mchatscreen.com y proveen traducciones en varios idiomas.

¿Qué señales de alarma pueden indicar la presencia del Espectro Autista?

Los Centros para el Control y la Prevención de las Enfermedades (CDC) enumeran posibles señales de alerta que padres o cuidadores pueden notar, incluyendo:

- **No responde a su nombre antes o al alrededor de los 12 meses.**
- **No señala objetos para demostrar interés antes de o alrededor de los 14 meses (ej. señalar un avión en el cielo).**
- **No juega imaginativamente antes de o alrededor de los 18 meses (ej. darle de comer a una muñeca).**
- **Evita el contacto visual y quiera estar solo/a.**
- **Tiene dificultad entendiendo los sentimientos de otras personas y dificultad en expresar sus propios sentimientos.**
- **Tiene retraso del habla y en sus habilidades de lenguaje.**
- **Repite palabras y frases constantemente (ecolalia).**
- **Da respuestas no relacionadas a preguntas que se le hacen.**
- **Se enoja por cambios mínimos.**
- **Tiene intereses obsesivos.**
- **Aletea las manos, mece su cuerpo, o da vueltas en círculos.**
- **Tiene reacciones inusuales a la manera que ciertas cosas suenan, huelen, saben, se ven, o se sienten.**

Fuente: www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html para más ejemplos.

¿Cómo se observan estas señales?

Las características más comunes del autismo son los déficits de comunicación social e interacción, de conductas repetitivas, intereses, y actividades restringidas. Estos rasgos se encuentran desde los casos leves hasta los casos severos y varían entre las personas.

Dificultad con interacciones sociales

Algunas personas con autismo no se acercan a otros espontáneamente para compartir información o sus emociones. Mientras algunos no parecen notar a otra gente del todo, otros parecen si desear fuertemente poder socializar con otros pero no saben cómo iniciar ese contacto apropiadamente, o pueden sentirse agobiados en situaciones sociales por el déficit de habilidad social. Con tratamientos efectivos, muchas personas con autismo pueden aprender habilidades sociales y pueden llegar a disfrutar poder socializar con otros.

Dificultad con comunicación

Muchas personas con autismo tienen retrasos de lenguaje, o no lo desarrollan del todo. Algunos solo se comunican con palabras singulares o frases simples. Otras anomalías del lenguaje incluyen la ecolalia (repetición inmediata o tardía de información), uso no convencional de palabras, o hablan con tono e inflexión inusual. Otros tienen un vocabulario complejo y pueden hablar detalladamente sobre temas de mucho interés, pero tienen pocas habilidades de conversación. También pueden tener dificultad entendiendo señales no verbales como el lenguaje corporal, las expresiones faciales, y el contacto visual.

Individuos con autismo que no desarrollan un lenguaje funcional pueden utilizar formas de comunicación aumentativas, como el lenguaje de señas, tabla de imágenes y aparatos electrónicos. Aplicaciones para los electrónicos inteligentes diseñados para personas con autismo pueden ayudarles a comunicar sus necesidades y emociones, al igual que obtener independencia con sus actividades cotidianas.

Conductas Inusuales

Personas con autismo tienen conductas, intereses, y actividades restringidas y repetitivas. Por ejemplo, un niño/a con autismo puede jugar con un solo juguete o ver un solo video repetidamente. Personas con autismo pueden empeñarse en completar actividades peculiares y repetitivas como darle vuelta a las llantas de un carrito de juguete en vez de manejarlo, o colgar un objeto en frente de sus ojos y mirarlo por largos ratos. Otras conductas repetitivas pueden incluir movimientos como aletear las manos, dar vueltas, o saltar. Algunas personas pueden enfocarse intensamente en un tema particular, por ejemplo dinosaurios, o aspiradoras, al punto de excluir otros intereses. Individuos con autismo pueden ser dependientes en rutinas específicas y resistir cambios. Hasta un pequeño cambio en sus rutinas o ambiente pueden causar una gran molestia a un niño/a o adulto con autismo.

¿Qué pueden esperar los padres durante una evaluación para recibir un diagnóstico?

Si el autismo está sospechado, una evaluación multidisciplinaria debe ser completada lo más rápido posible. Durante estas evaluaciones el niño/a y sus padres se reunirán con una variedad de especialistas, incluyendo un neurólogo pediatra o pediatra del desarrollo, psicólogo, patólogo del habla y lenguaje, y terapeuta ocupacional o fisioterapeuta. Cada profesional completará parte de la evaluación, y los resultados se resumirán en un reporte escrito. El individuo debe cumplir los criterios delineados por la Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5.

La evaluación puede consistir de los siguientes componentes:

1. Historial médico y del desarrollo: Los padres o cuidadores serán entrevistados para obtener información sobre el embarazo de la madre, el parto del niño/a, la salud, y el historial médico del niño/a. También reportarán cualquier preocupación sobre la conducta y progreso del niño/a sobre sus hitos del desarrollo. Cuestionarios sociales y del desarrollo pueden ser requeridos para evaluar la conducta del niño/a en el hogar, la escuela, la guardería u otro lugar de cuidado.

2. Examen del Autismo: Observaciones del niño/a deben tener estructura y también deben tener poca estructura. Información sobre el niño/a debe ser evaluada con la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo o en inglés Autism Diagnostic Observation Schedule ADOS®-2, que es una serie de tareas que evalúan las habilidades sociales y de comunicación, de juego, de conducta, y de intereses restringidos del niño/a. Para capturar el más alto nivel de información sobre la vida del niño/a, el equipo entrevista a las personas que conocen al niño/a mejor: los padres. Entonces se les puede preguntar a los padres que completen una entrevista estructurada como la Entrevista Para el Diagnóstico del Autismo o en inglés Autism Diagnostic Interview ADI®-R, o la Escala de Conducta Adaptiva Vineland o en inglés Vineland Adaptive Behavior Scale (Vineland™-II) para poder evaluar la comunicación, la socialización, las habilidades de la vida cotidiana, y las habilidades motoras del niño/a. Estos exámenes, en adición a otras medidas estandarizadas que se usen, proveerán una base para determinar si el niño/a será diagnosticado con Espectro Autista.

3. Examen Psicológico: Un psicólogo administrará exámenes de la inteligencia y del desarrollo. Estos exámenes dan información importante sobre las habilidades, las limitaciones, y el nivel de funcionamiento general del niño/a en comparación a niños de la misma edad.



Durante las evaluaciones, el niño/a y los padres se reunirán con una variedad de especialistas, incluyendo un neurólogo pediatra o pediatra del desarrollo, psicólogo, patólogo del habla y lenguaje, y terapeuta ocupacional o fisioterapeuta.

4. Evaluación del habla y lenguaje: Un patólogo del habla y lenguaje evaluará las habilidades de comunicación del niño/a incluyendo su habilidad de comprender y usar lenguaje, articular claramente, usar lenguaje para diferentes funciones, y participar en conversaciones. La evaluación del patólogo de habla y lenguaje debe resultar en recomendaciones para mejorar el habla y la comunicación del niño/a.

5. Evaluación de terapia ocupacional o fisioterapia: Un terapeuta ocupacional evaluará las habilidades motoras finas y las habilidades de auto-ayuda para determinar si el niño/a es capaz de completar actividades apropiadas para su edad como vestirse, usar utensilios, lavarse los dientes, o escribir. El fisioterapeuta evaluará las habilidades motoras gruesas y de coordinación (ej. correr, montar bicicleta, tirar, y agarrar) del niño/a. Estas evaluaciones resultarán en recomendaciones para mejorar las habilidades del niño/a para completar actividades de la vida cotidiana.

Cuando cada parte de la evaluación se completa, el equipo revisa los resultados primero juntos, y después con la familia. El equipo provee un reporte escrito a la familia que da el diagnóstico, si lo hay, y el número de servicios de apoyo recomendados. Los padres entonces pueden empezar a programar citas con los proveedores para los servicios individuales.

¿Existen exámenes médicos para diagnosticar el Espectro Autista?

Aunque no hay examen de laboratorio para el espectro autista, exámenes médicos a veces son recomendados por las siguientes razones:

1) para buscar una causa, 2) para encontrar si hay otra razón médica que pueda parecerse al autismo (ej. pérdida de la audición), y 3) para detectar problemas médicos adicionales que pueden coexistir con el autismo.

Exámenes audiológicos son recomendados para cualquier niño/a con retraso del habla o que esté en riesgo de obtener un diagnóstico de autismo. Un niño/a que no habla o responde al habla de otros puede tener autismo, un problema de audición, u otra condición que puede interferir con el habla.

“Autism New Jersey nos dio esperanza, nos dejó llorar, animó nuestros sueños y nos dio la información que necesitábamos para seguir adelante.”

Gino, padre de un hijo con autismo

Neuroimagenes, el proceso de obtener imágenes del cerebro, pueden ser necesarias si hay resultados anormales en los exámenes neurológicos, que no están explicados por un diagnóstico de autismo (ej. examen motor no simétrico, anomalías del nervio craneal, microcefalia). Lesiones de piel hipo-pigmentadas o hiper-pigmentadas, donde la piel parece más oscura o descolorida, pueden ser

examinadas con una lámpara Woods. Electroencefalografía (EEG), es un examen que mide la actividad electrónica del cerebro, y puede ser recomendada si el niño/a demuestra señales de actividad epiléptica, o retroceso del habla. Neuroimagenes clínicas rutinarias como una Imagen de Resonancia Magnética o en inglés Magnetic Resonance Imaging (MRI) no es recomendada como parte de la evaluación para diagnóstico del autismo por ahora.

Exámenes metabólicos (examen de sangre) deben ser considerados cuando hay historial de letargo, vomito cíclico, epilepsia, discapacidad intelectual, o rasgos de cara inusuales. Fenilcetonuria o en inglés Phenylketonuria (PKU) sin tratamiento médico es un ejemplo de un trastorno metabólico.

Exámenes de sangre adicionales pueden ser recomendados. Un examen de plomo es recomendado para niños que exhiben pica (un trastorno que causa que personas coman sustancias/objetos no comestibles). También los niveles de ferritina en la sangre deben de ser revisados cuando hay sospecha de anemia (nivel bajo de lo normal de células rojas).

Exámenes genéticos pueden ser utilizados para descartar el síndrome de frágil X u otro trastorno genético. Las niñas que no progresan o pierden habilidades después de haber empezado a desarrollarse típicamente pueden ser sometidas a un examen para verificar si hay mutación en el gene MECP2, indicando la presencia del trastorno de Rett. Los doctores también pueden considerar otros exámenes genéticos como el chip de ADN o en inglés CGH.

Exámenes más profundos pueden ser recomendados por el equipo. Recomendaciones individuales son basadas en el historial médico del niño/a y sus síntomas.

¿Qué causa el Espectro Autista?

Actualmente no se conoce la causa del Espectro Autista. Investigaciones científicas sugieren que el autismo es causado por factores genéticos, que pueden ser provocados por factores ambientales. Exposición a factores ambientales pueden ocurrir dentro de la matriz, durante o después del parto del bebé. Estudios actuales se están enfocando principalmente en causas genéticas y ambientales, como enfermedades de la madre durante el embarazo, condiciones durante el parto, y exposición a químicos en el ambiente. El espectro autista no está conectado a las habilidades paternas o problemas psicológicos. Dado que hay muchos parecidos y diferencias entre personas con autismo, muchos investigadores científicos sugieren que debe haber más de una causa del autismo. Autism Speaks provee noticias habituales sobre los nuevos descubrimientos en las investigaciones del autismo en inglés en www.autismspeaks.org.

¿Qué común es el Espectro Autista?

De acuerdo a los CDC, el Espectro Autista afecta a 1 en 59 individuos nacionalmente y a 1 en 34 individuos en New Jersey. El espectro autista es 4 veces más prevalente en los niños que las niñas y ocurre en todas las razas, grupos étnicos y clases sociales. El número de niños identificados con autismo ha aumentado continuamente en las últimas décadas. Este aumento puede ser explicado por:

- **Métodos de investigación más completos (ej. lanzando una red más amplia en ambientes educacionales y médicos, buscando a ellos que no han sido diagnosticados)**
- **Contando el espectro total: de nivel leve a nivel severo**
- **Mejorías en conocimientos de los padres y profesionales**
- **Edad maternal y paternal avanzada**

Investigadores en las áreas de genética y toxicología ambiental continúan a investigar otras posibles razones de porque el índice de autismo ha aumentado tan significativamente.

¿Qué nos falta decir en una evaluación diagnóstica?

Evaluaciones para diagnosticar nos dan una riqueza de información sobre las habilidades y limitaciones de un individuo. Aun así, después de numerosas evaluaciones y exámenes médicos, la causa y pronóstico no son siempre claros. Hay variaciones considerables en las habilidades de personas con autismo. Algunos individuos necesitaran apoyos extensivos y de por vida para funcionar en su hogar, centro vocacional, y comunidad, mientras otros necesitaran apoyos intermitentes en menos áreas. Mientras intervenciones efectivas y tempranas pueden mejorar pronósticos de gran manera, por ahora, no hay forma definitiva de saber cuál será el nivel de función de una persona en el futuro. De esta manera, la evaluación diagnostica debe de proveer a la familia la información que necesitan para buscar tratamientos apropiados, para poder tratar los déficits actuales y enseñar nuevas habilidades. Esas habilidades pueden tener un impacto considerable en la habilidad de interactuar de la persona y de mejorar su calidad de vida. Con trabajo duro y dedicación individuos con autismo pueden lograr gran progreso.

Más Recursos

Aprenda los signos. Reaccione pronto. Por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), disponible en www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/index.html.

Trastornos del Espectro Autista (TEA) www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/index.html.

Quien Es Quien dentro de los Servicios para el Autismo



Para obtener referidos para un proveedor de servicios en su área, visite www.autismnj.org/referral

Analista de Conducta Certificado (BCBA)

Los analistas de Conducta Certificados o en inglés Board Certified Behavior Analysts (BCBA) son profesionales que utilizan evaluaciones de conducta para diseñar, implementar y evaluar programas que ayudan a individuos a aprender nuevas habilidades y reducir conductas problemáticas. Los BCBA están certificados a diferentes niveles basados en requisitos educacionales y de experiencia. Los BCBA trabajan en una variedad de lugares como los hogares, escuelas, en la comunidad, y en oficinas privadas.

Para más información en inglés: www.bacb.com

Administrador de Caso

Los administradores de caso sirven como el primer contacto y coordinadores de servicios para un niño/a que recibe educación especial. Administrador de caso es un término general que es usado sobre diferentes sistemas de servicio, como intervención temprana, escuelas públicas y agencias estatales. Por ejemplo, administradores de casos en escuelas ayudan a coordinar comunicación entre el hogar y la escuela, y son responsables por programar las reuniones para el Programa Educativo Individualizado o en inglés Individualized Education Plan (IEP). **Para más información en inglés:** www.state.nj.us/education/specialed/

Pediatra del Desarrollo

Los pediatras del desarrollo son doctores médicos que reciben entrenamiento especial en pediatría del desarrollo y conducta después de completar su residencia en pediatría. Los pediatras del desarrollo participan en equipos multidisciplinarios para evaluar a un individuo con un diagnóstico sospechado. Ellos proveen supervisión médica y de conducta durante el crecimiento del niño/a y durante las transiciones entre ambientes educativos.

Para más información en inglés: www.abp.org



Director/Supervisor de Educación Especial

Los directores de Educación Especial supervisan los servicios de educación especial del distrito escolar. Ellos manejan el equipo de estudio del niño/a, supervisan el desarrollo de los IEPs, y ayudan a garantizar que los servicios sean provistos consistentemente de acuerdo con el Código Administrativo de New Jersey o en inglés New Jersey Administrative Code (NJAC). **Para más información en inglés: www.state.nj.us/education/specialed/**

Neurólogo

Los neurólogos son doctores que se especializan en el diagnóstico y tratamiento de trastornos neurológicos como la epilepsia y el autismo. Los neurólogos participan en los equipos multidisciplinarios para evaluar el diagnóstico sospechado del individuo. Ellos llevan a cabo exámenes de imágenes del cerebro y dan recomendaciones médicas sobre varias condiciones neurológicas. **Para más información en inglés: www.aan.com**

Terapeuta Ocupacional

Los terapeutas Ocupacionales ayudan a los individuos a mejorar sus movimientos motores finos como escribir y cortar, también enseñan actividades de vida cotidiana para aumentar la independencia y la participación activa en la vida. Los terapeutas ocupacionales trabajan en una variedad de ambientes, incluyendo hogares, escuelas, en la comunidad, y oficinas privadas. **Para más información en inglés: www.nbcot.org**

Pediatras

Los pediatras son doctores médicos que se especializan en tratar a los niños. Los pediatras supervisan la salud física, la salud conductual, y el desarrollo desde el nacimiento hasta la adolescencia. Los pediatras pueden evaluar si hay síntomas del espectro autista durante visitas rutinarias y pueden referir al paciente para completar una evaluación diagnóstica multidisciplinaria si es necesaria.

Para más información en inglés: www.abp.org

Fisioterapeuta

Los fisioterapeutas ayudan a individuos a mejorar fuerza muscular, balance, coordinación, y movimientos motores gruesos. Los fisioterapeutas trabajan en una variedad de ambientes, incluyendo hogares, escuelas, en la comunidad, y oficinas privadas. **Para más información en inglés: www.aap.org**

Psiquiatra

Los psiquiatras son doctores que se especializan en tratar trastornos de salud mental. Ellos reciben entrenamiento en diagnóstico, cuidado médico, y psicoterapia. Los psiquiatras pueden estar involucrados en la prescripción y supervisión de ciertos medicamentos. Los psiquiatras trabajan en hospitales y oficinas privadas.

Para más información en inglés: www.apta.org

Psicólogo

Los psicólogos son clínicos que tratan una variedad de problemas comunes. Los psicólogos clínicos son profesionales al nivel de doctorado que tratan una variedad de síntomas de salud mental como la depresión, la ansiedad, el enojo, y el estrés. Ellos pueden proveer entrenamiento y apoyo para los padres, como también pueden ayudar a abordar las necesidades de la familia. Los psicólogos de escuela son profesionales usualmente al nivel de maestría que se especializan en psicología dirigida a la educación, y ayudan a los niños académicamente y con la conducta. Los psicólogos de escuela llevan a cabo evaluaciones educativas. Los psicólogos trabajan en escuelas, hospitales, y oficinas privadas. **Para más información en inglés: www.abpn.com**

Patólogo del Habla y Lenguaje

Los patólogos del Habla y Lenguaje evalúan, diagnostican, y tratan el habla, lenguaje, comunicación y trastornos de tragar. Los patólogos del habla ayudan a los individuos a mejorar la articulación, la comprensión y el uso de lenguaje, la conversación, y las habilidades sociales. Ellos también ayudan en la selección y el desarrollo de aparatos aumentativos y alternativos de comunicación. Los patólogos del habla y lenguaje trabajan en diferentes ambientes incluyendo escuelas, hogares, hospitales, y oficinas privadas. **Para más información en inglés: www.asha.org**

Introducción a los Servicios a Niveles Estatales y Locales

Intervención Temprana | Educación Especial |
Colaboración entre Padres y Profesionales dentro
de la Intervención Temprana y la Educación Especial |
Departamento de Niños y Familias de New Jersey |



INTERVENCIÓN TEMPRANA: NACIMIENTO A TRES AÑOS

Intervención Temprana | Elegibilidad |
 Acceso a Servicios de Intervención Temprana |
 Servicios | Transición a la Preprimaria |
 Contribución Financiera |

Intervención Temprana

El Sistema de Intervención Temprana de New Jersey o en inglés New Jersey Early Intervention System (NJEIS) bajo el Departamento de Salud implementa el sistema estatal de New Jersey de servicios para los niños desde el nacimiento hasta la edad de 3 años, con retrasos del desarrollo o discapacidades y a sus familias. Los programas estatales de intervención temprana son gobernados por la Parte C de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades o en inglés, Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).



NACIMIENTO HASTA LOS AÑOS

Elegibilidad

Servicios de Intervención Temprana son provistos para niños elegibles hasta los 3 años. En New Jersey, los niños son evaluados usando medidas de evaluación estandarizadas y son elegibles para NJEIS cuando:

- (a) 2 o más áreas de desarrollo están retrasadas y están bajo el nivel de otros niños; O
- (b) cuando un área de desarrollo demuestra un retraso significativo.

En términos técnicos, los niños son considerados elegibles cuando sufren un retraso del desarrollo que cumple estos criterios:

- (a) Desviación estándar de 1.5 bajo el promedio en cada una de estas áreas de desarrollo funcional (calificado más bajo que aproximadamente el 90% de los niños de la misma edad); O
- (b) Desviación estándar de 2.0 bajo el promedio en un área de desarrollo funcional (calificado más bajo que aproximadamente el 98% de los niños de la misma edad); O
- (c) El niño/a es diagnosticado con una condición física o mental que tiene alta probabilidad de resultar en un retraso del desarrollo.

Los niños son evaluados en las siguientes áreas de desarrollo:

- Desarrollo físico
- Desarrollo cognitivo
- Desarrollo de comunicación
- Desarrollo social y emocional
- Funcionamiento adaptivo

Niños con un diagnóstico documentado de espectro autista son elegibles para el servicio estatal de intervención temprana (NJEIS).

Acceso a los Servicios de Intervención

Los padres que están interesados a tener acceso a los servicios estatales de intervención temprana NJEIS deben de contactar el número telefónico gratuito **888.653.4463**. Un coordinador de servicios hablara con la familia sobre sus preocupaciones. Si la familia da permiso, el coordinador de servicios puede trabajar con la familia para programar una evaluación del nivel desarrollo del niño/a. Niños que ya tienen un diagnóstico antes del referido a los servicios estatales de NJEIS también se les hará una evaluación con un equipo de NJEIS para determinar los niveles de desarrollo y las necesidades del niño/a. Los servicios de evaluación son provistos gracias a fondos públicos y no tienen costos para las familias.

Servicios

Siguiendo el proceso de evaluación, un Plan de Servicio de Familia Individualizado o en inglés, Individualized Family Service Plan (IFSP) se completará durante una reunión con la familia, el coordinador de servicios, por lo menos un miembro del equipo de evaluación, y cualquier otra persona que la familia quiera incluir. El IFSP es un documento escrito que identifica los servicios y apoyos necesarios para el niño/a y para la familia. Es basado en la información reunida por la familia, como también por la evaluación.

Para que el niño/a pueda recibir servicios, los padres deben dar permiso para el plan. Los padres tienen derecho de retirar ese permiso a cualquier momento. De los servicios ofrecidos, los padres pueden rechazar algunos de los servicios y aceptar otros. El plan es revisado cada 6 meses, o con más frecuencia, como sea apropiado para asegurarse que trate las necesidades del niño/a y su familia. Por lo menos una vez al año, los padres participarán en una reunión para revisar los logros del niño/a y los servicios del IFSP para hacer cambios necesarios. La reunión tiene que ocurrir en un lugar y tiempo que sea conveniente para la familia y en el lenguaje o método de comunicación usado en el hogar.

La Intervención Temprana puede incluir los siguientes servicios:

- Tecnología de asistencia
- Servicios de audiología
- Entrenamiento para la familia, terapia y visitas a casa
- Servicios de salud
- Servicios médicos
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Terapia del habla
- Servicios de trabajo social
- Transportación
- Servicios de visión
- Instrucción especial (New Jersey usa el termino *Intervención del Desarrollo o en inglés Developmental Intervention*)
- Servicios psicológicos
- Coordinación de servicios

Transición a la Preprimaria

Una parte importante de los servicios de intervención temprana es ayudar a los niños y sus familias a hacer el cambio del programa de intervención temprana a los servicios escolares de la manera más fácil posible. Este proceso se llama transición. Cuando un niño/a tiene aproximadamente 2.5 años, una reunión sobre la transición ocurrirá con los padres, el coordinador de servicios, y otros que han trabajado con el niño/a y su familia para empezar a planificar los servicios y apoyos que puedan ser necesarios cuando el niño/a cumpla 3 años. Al igual que en otras reuniones sobre las necesidades y progreso del niño/a, es esencial que los padres sean parte de los planes. Cuando el niño/a se acerca a los 3 años, el coordinador de servicios ayudara con la transición de la intervención temprana al programa preescolar que será provisto por el distrito escolar local, y/u otros proveedores de servicios basado en las necesidades del niño/a.

Contribución Financiera

El Departamento de Salud ha instalado un sistema de Participación de Costo Familiar para determinar la habilidad de cada familia para contribuir hacia los servicios NJEIS. El costo de los copagos por hora son determinados por el NJEIS para cada familia y están basados en el tamaño de la familia y el ingreso familiar. Esta cantidad no puede exceder el costo actual del servicio y no será más de 5% del ingreso total mensual de la familia. Las familia con un ingreso anual en/o 300% sobre el nivel federal de pobreza serán obligados a participar en los costos de los servicios provistos por el NJEIS. Las familias deben de estar de acuerdo a proveer la documentación necesaria para determinar la participación de costo familiar para los servicios.

Para más información sobre las contribuciones financieras en inglés vea www.nj.gov/health/fhs/eis/.



EDUCACIÓN ESPECIAL: TRES A VEINTIÚN AÑOS

Educación Especial | Elegibilidad | Acceso a Servicios de Educación Especial | Servicios |

Educación Especial

Derechos de Educación Especial en New Jersey provienen de la ley federal conocida como IDEA (Ley de Educación para Personas con Discapacidades). El Código Administrativo de New Jersey (NJAC) 6A:14 son las regulaciones del estado basadas en la ley IDEA. NJAC 6A:14 explica los derechos de los niños que son determinados elegibles para recibir educación especial y servicios relacionados, también explica pólizas y procedimientos que los distritos escolares deben obedecer para poder cumplir con la ley. Adicionalmente, el código ilustra salvaguardias de procedimientos en caso que los padres y la escuela no estén de acuerdo sobre un asunto particular. El Código Administrativo de New Jersey (NJAC) 6A:14 está disponible en inglés en Autism New Jersey, por directo vía su distrito escolar, o en la Oficina de Educación Especial del Departamento de Educación de New Jersey o en inglés Office of Special Education (OSE) llamando al **609.292.0147** o <http://www.nj.gov/education/specialed/>.

Elegibilidad

Un estudiante es elegible para educación especial y servicios relacionados cuando es determinado que el estudiante tiene una discapacidad definida que afecta su desempeño educacional y necesita educación especial y servicios relacionados. Las categorías de discapacidad son: “habilidad disminuida auditiva, autismo, habilidad cognitiva disminuida, habilidad comunicativa disminuida, trastorno emocional, discapacidades múltiples, sordo/mudo, problemas ortopédicos, otros déficits de salud, niño/a de edad preescolar con discapacidad, mal ajuste social, discapacidades específicas de aprendizaje, lesión cerebral traumática o habilidad disminuida de visión.”

Acceso a Servicios de Educación Especial

Cuando es apropiado, se anima a los padres que contacten al departamento de Servicios Especiales de su distrito escolar local para pedir una evaluación que determinara la elegibilidad para servicios de Educación Especial. Los padres pueden llamar y pedir una evaluación: pero es mejor completar el pedido a mano y enviarlo por correo certificado para asegurar que el distrito escolar reciba la información y que responda a su pedido. Una reunión puede ser programada para determinar si una evaluación es merecida al igual que identificar cuáles evaluaciones se llevaran a cabo.



Servicios

El Código Administrativo de New Jersey (NJAC) declara que los padres sean parte del equipo del Programa Educativo Individualizado (IEP). Eso significa que los padres son miembros del equipo IEP y tienen derecho a dar sus opiniones para el desarrollo e implementación del IEP al igual que consideraciones para la colocación del estudiante. El NJAC también aborda los temas del tamaño de aulas, el Año Escolar Extendido o en inglés Extended School Year (ESY), disciplina, los 17 componentes obligatorios del IEP, y los 11 artículos que deben ser considerados cuando el IEP es desarrollado.

Basado en ley federal, los niños que son elegibles para servicios de educación especial tienen derecho a una Educación Pública Gratis y Apropiable o en inglés, Free Appropriate Public Education (FAPE) en un Ambiente Menos Restringido o en inglés, Least Restrictive Environment (LRE). La esencia del FAPE es de una educación “apropiada”. Pero la palabra “apropiada” es diferente para cada niño/a basado en un número de factores. El equipo del IEP decide la colocación educacional después de considerar la naturaleza y severidad de la discapacidad del niño/a, tipos diferentes de ambientes educacionales, y el nivel actual del desempeño escolar del niño/a.

El IEP es un documento que lista todos los servicios educacionales que serán provistos al niño/a que recibirá educación especial. Debe describir el programa de educación especial en detalle. También debe describir el nivel actual de desempeño escolar del niño/a, y cuáles son sus necesidades específicas de instrucción a lo ancho de todas las áreas académicas y funcionales. Adicionalmente el IEP debe incluir metas anuales que se pueden medir, y objetivos de corto plazo. Es importante que los padres colaboren con el equipo escolar para asegurar que los servicios que los padres crean necesarios sean incluidos y para que su niño/a pueda beneficiar de su educación como es apropiado. El IEP es un documento legal y obligatorio entre el distrito escolar y los padres.

Los distritos escolares son responsables por la educación de un niño/a con autismo desde los 3 a 21 años si es apropiado. También son responsables de cualquier servicio relacionado que el niño/a necesite para beneficiar de la educación especial. Desde el momento que los padres den permiso para comenzar el proceso inicial de evaluación, un marco temporal de 90 días empieza. Dentro de ese periodo de 90 días, el distrito escolar lleva a cabo la evaluación educacional del niño/a, completa el IEP con la consulta de los padres, y comienza la implementación del IEP. Re-evaluaciones educacionales se llevarán a cabo por lo menos cada 3 años (a menos que sea dispensado) y el IEP será revisado anualmente.

Servicios disponibles relacionados incluyen, pero no están limitados a los siguientes:

- Terapia
- Servicios Médicos
- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Recreación
- Servicios de Enfermera Escolar
- Servicios de Trabajo Social
- Servicios de Habla y Lenguaje
- Transportación

Si un padre no está de acuerdo con la evaluación del distrito escolar, tienen derecho a pedir una evaluación independiente que será completada a costo del público. Una evaluación educacional independiente es completada por una persona o personas calificadas que no trabajan dentro del distrito escolar del niño/a. Distritos escolares pueden hacer referidos para proveedores o individuos pueden llamar a **800.4.AUTISM** para encontrar un evaluador apropiado.

El distrito escolar también proveerá a los padres una copia del libretto llamado Derechos del Padre en Educación Especial, o en inglés, Parental Rights in Special Education (PRISE). PRISE es una versión condensada del Código Administrativo de New Jersey y viene completo con muestras de formularios en inglés para pedir audiencias de asistencia de emergencia, investigación por quejas, mediación, y audiencias de juicio justo. Este libretto debe ser provisto por la escuela anualmente, por ejemplo cuando el niño/a es referido para una evaluación, cuando se

necesita llevar a cabo una re-evaluación, y cuando un pedido para una audiencia de juicio justo se hace al Departamento de Educación. En otros momentos, el distrito escolar debe dar a los padres una declaración explicando que los padres tienen derechos bajo la ley de educación especial, como los padres pueden obtener una copia de PRISE, y fuentes de recursos donde pueden contactar ayuda para entender la norma de educación especial.

COLABORACIÓN ENTRE PADRES Y PROFESIONALES DENTRO DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANA Y LA EDUCACIÓN ESPECIAL

Los niños con autismo se benefician considerablemente cuando los padres y profesionales trabajan cooperativamente en un plan que cumple con sus necesidades. Es común que los proveedores de servicios múltiples estén involucrados en el tratamiento y cuidado del niño/a. Los padres, familiares, y proveedores de servicios traen sus propias perspectivas, y experiencias con el individuo. Entonces, miembros del equipo de tratamiento del niño/a deben de compartir información regularmente mientras tratan de lograr el mejor resultado para el niño/a. Los padres siempre deben ser considerados miembros equitativos del equipo.

Colaboración significa trabajar juntos dentro de una relación balanceada y reciproca para lograr una meta común. La colaboración efectiva comienza con comunicación abierta y consistente. Los padres y los profesionales pueden formar esta colaboración efectiva enfocándose en las metas del niño/a y trabajando juntos para alcanzarlas.

Una relación colaborativa puede ser cultivada de diferentes formas. Para los padres, participar en actividades como ser voluntario en la escuela, hacerse miembro del comité asesor, u organización de padres y maestros puede satisfacer, ser educativo, y proveer oportunidades de conocer a otros padres y profesionales. Los padres también pueden compartir sus ideas para nuevas metas y objetivos para su niño/a con los profesionales. Para los profesionales, ser sensitivos es crucial cuando se trabaja con la familia para establecer metas educativas para el estudiante con espectro autista. Aunque es importante compartir su experiencia, los profesionales deben considerar las dificultades que la familia enfrenta.

Como cualquier otra relación, la del padre y profesional lleva trabajo. A pesar de buenas intenciones, puede haber ocasiones donde los padres y los profesionales no están de acuerdo sobre recomendaciones o servicios del niño/a. Tan difícil como eso pueda ser, está en el mejor interés del niño/a continuar a negociar y abogar por el niño/a informalmente. La comunicación escrita, clara, abierta y honesta con los miembros del equipo del IFSP o también del IEP puede resolver desacuerdos antes que procedimientos más formales se necesiten. Aun si el equipo parece estar trabajando efectivamente, la comunicación y confianza puede fallar. Si esto ocurre, hay procedimientos de protección que dejan que el padre solicite una reunión facilitada del IEP, presente una queja formal, empiece mediación, o proceso de juicio justo.

COLABORACIÓN



Pistas Útiles para Recibir Servicios de Intervención Temprana Apropriados

El coordinador de servicios debe entender completamente las necesidades de la familia y el niño/a. Igualmente, los padres deben familiarizarse con la terminología de NJEIS, lo que el sistema ofrece, y lo que no ofrece. Por ejemplo en el sistema, uno de los servicios se llama “Intervención del Desarrollo” o en inglés Developmental Intervention y toma diferentes formas basadas en las necesidades del niño/a. Métodos basados en los principios y prácticas del Análisis Aplicado de la Conducta o en inglés, Applied Behavior Analysis (ABA) se encuentran bajo la categoría de Intervención del Desarrollo. Entonces, si el padre quiere pedir servicios de ABA, tienen que hacerlo durante la discusión sobre qué clase de Intervención del Desarrollo ellos creen sea mejor para el niño/ala familia. Ver la página 22 para una discusión más profunda sobre el ABA.

Si una familia no puede llegar a un acuerdo con el coordinador de servicio sobre los servicios del niño/a, o sienten que el coordinador de servicios no está dando los servicios del Plan de Servicio de Familia Individualizado (IFSP), aquí están los pasos específicos para tomar. Los procedimientos están descritos en el Libro de Derechos de Familia o en inglés *Family Rights Handbook*, del NJEIS, que puede ser encontrado en español en la página: www.nj.gov/health/fhs/eis/documents/familyrights_sp.pdf.

Pistas Útiles para Recibir Servicios de Educación Especial Apropriados

Igualmente el equipo del IEP debe entender completamente las necesidades del niño/a. Si una familia no puede llegar a un acuerdo con los miembros del equipo del IEP sobre los servicios del niño/a, asistencia está disponible. Estos pasos están descritos en detalle en el libretto de Derechos del Padre en Educación Especial o en inglés *Parental Rights in Special Education (PRISE)* que está disponible en español en su distrito escolar local, o en el Departamento de Educación: www.state.nj.us/education/specialed/form/prise/prise_s.pdf.



Sistema de Cuidado

del Departamento de Niños y Familias de New Jersey

El Sistema de Cuidado del Departamento de Niños y Familias de New Jersey o en inglés, New Jersey Department of Children and Families' Division of Children's System of Care (CSOC) administra el sistema de servicios de discapacidad del desarrollo que es financiado con fondos públicos para niños y jóvenes hasta los 21 años. Elegibilidad para jóvenes de 18-21 años está determinada por la División de Discapacidades del Desarrollo o en inglés, Division of Developmental Disabilities (DDD).

PerformCare es la organización de servicios administrativos y la entrada singular para todos los pedidos de elegibilidad y servicios de CSOC. PerformCare ordena las evaluaciones de necesidad y facilita la entrega de servicios de apoyo para la familia. Los servicios de PerformCare incluyen, financiamiento para cuidado en casa temporal y campos, apoyos de conducta dentro de la casa, aparatos de tecnología asistida, y modificaciones para el hogar u automóvil. En adición, los hogares de asistencia, el tratamiento residencial, las casas de grupo pueden ser provistos si las necesidades del niño/a no pueden ser tratadas en la comunidad.

Materiales para aplicar, una lista de preguntas comunes, hojas de datos sobre los Servicios de Apoyo Familiar y otras informaciones pueden ser descargadas en español en: www.performcarenj.org/families/disability/index.aspx. Aplicaciones para individuos que tienen más de 18 años deben ser entregadas a la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Humanos (DHS). CSOC honrará determinaciones de elegibilidad y proveerá servicios de discapacidad del desarrollo hechos por DDD a los individuos entre los 18 y 21 años. Para nuevas aplicaciones, o para pedir servicios para un individuo que es elegible, contacte at PerformCare al 877-652-7624. PerformCare está disponible 24 horas al día, 7 días a la semana. Formularios de aplicación en español están disponibles para descargar e imprimir en www.performcarenj.org/families/disability/spanish-determination-eligibility.aspx.

Si su niño/a tiene una necesidad no cubierta, contacte a PerformCare para aplicar para elegibilidad o para pedir un servicio de apoyo específico. Las familias tienen que recordar que los servicios provistos por CSOC son basados en elegibilidad y en disposición de fondos.

Apoyos para Adultos de 21 Años y Más

La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) provee apoyos y servicios para individuos de 21 años o más con discapacidades del desarrollo. Para información detallada sobre DDD en inglés, visite www.autismnj.org la página del web de la División: www.state.nj.us/humanservices/ddd/home/index.html

Evaluando

Posibles Tratamientos para el Autismo



Cuando un niño/a recibe un diagnóstico de autismo, los padres enfrentan tener que tomar decisiones importantes inmediatamente. Escoger un tratamiento para su niño/a puede ser confuso y abrumador. Aunque uno pueda encontrar fácilmente la información sobre una variedad de tratamientos, algunas veces la gran cantidad de información disponible hace difícil navegar el proceso de tomar decisiones.

Mientras uno va aprendiendo sobre las diferentes intervenciones, uno puede encontrar varias opciones prometedoras. Muchos proveedores de servicios aseguran que sus métodos dan el mejor potencial para mejorar los resultados para su niño/a. Los padres también aprenderán sobre el concepto de “tratamiento basado en evidencia”. ¿Entonces cómo uno puede examinar cuidadosamente toda la información y lograr tomar la mejor decisión para su niño/a y familia?

Escoger una estrategia de tratamiento para su niño/a con autismo es similar a escoger tratamiento para cualquier condición médica – idealmente uno escoge una estrategia que se ha estudiado cuidadosamente y está demostrada como exitosa. Los resultados del tratamiento deben proveer evidencia que la intervención ayudó a los participantes a aprender nuevos conocimientos o redujeron los niveles de conducta problemática y que no se observen mínimos o ningún efecto negativo como resultado del tratamiento. Estos resultados deben reflejar cambios significantes en la vida del individuo.

Hasta la fecha, hay investigaciones científicas sustanciales demostrando la eficacia de ciertos tratamientos. Desafortunadamente, muchos tratamientos dirigidos a la comunidad autista no han demostrado ninguna evidencia científica sobre su eficacia, pero aun así reciben más atención en los medios de comunicación y la comunidad. Mientras es importante ser optimista y ser abiertos a tratamientos prometedores, los padres deben tener cuidado con tratamientos que no se han estudiado. Entonces es esencial que los padres revisen todas las opciones cuidadosamente para tomar decisiones informadas sobre tratamientos para su niño/a. Estas decisiones tendrán un impacto directo en la calidad de servicios que el niño recibirá y ahorrará tiempo valioso a la familia que pudiera perderse buscando tratamientos no eficaces.

Dada la complejidad de evaluaciones de los estudios científicos para tomar estas decisiones, el Centro Nacional del Autismo o en inglés National Autism Center, recientemente reunió un numeroso grupo de investigadores para evaluar los estudios existentes en el tratamiento del autismo. Las conclusiones fueron difundidas por el Proyecto Nacional de Estándares o en inglés, *National Standards Project* 1ra Fase(2009)y 2da Fase (2015). En la primera fase investigadores examinaron cuidadosamente 775 estudios sobre varias opciones de tratamientos, resultando en la clasificación de tratamientos en las siguientes categorías: establecido (estudios significantes que respaldan la eficacia de estos tratamientos), emergentes (algunos estudios respaldan la eficacia, pero más estudios son necesarios), y no establecido (evidencia de eficacia no existe). La segunda fase actualiza las publicaciones de intervenciones para los individuos que tienen menos de 22 años, y también incluyen estudios evaluando intervenciones para adultos (22+). Esta categorización provee una estructura de donde los padres pueden tomar decisiones mejor informadas. Autism New Jersey utiliza un sistema de clasificación similar, descrito en la Declaración de Posición sobre las Recomendaciones para Tratamientos de Autism New Jersey o en inglés, *Position Statement on Treatment Recommendations*. Esta clasificación usa la comparación de una luz de tráfico para entender las recomendaciones para tratamiento: la luz verde significa que los tratamientos son recomendados, la luz amarilla significa que los tratamientos deben ser usados con cautela, y la luz roja significa que los tratamientos no deben ser usados ya que evidencia de eficacia no existe.

El *Proyecto Nacional de Estándares* concluyó que las intervenciones derivadas del análisis aplicado de la conducta o en inglés Applied Behavior Analysis (ABA) demostraron los resultados más positivos y consistentes para individuos con Espectro Autista. ABA es un término general para un número de técnicas y tratamientos. El tratamiento ABA es individualizado y adaptado para cada estudiante, y la intensidad del tratamiento coincide con el nivel de necesidad de la persona. Hay un énfasis en usar la motivación de la persona para hacer la terapia divertida e interesante, mientras se enseña nuevos conocimientos al individuo. ABA está probado como un tratamiento efectivo para reducir conductas problemáticas. *Para información más detallada sobre ABA, vea la página 22.*

Reportes completos del Proyecto Nacional de Estándares están disponibles para descargar en www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/.

Además, la Asociación para la Ciencia en Tratamientos de Autismo o en inglés, Association for Science in Autism Treatment (ASAT) provee descripciones de intervenciones para el autismo y el estado actual de los estudios científicos que respaldan o no respaldan estas intervenciones en su página del web en inglés: www.asatonline.org.



Básicamente, es sugerido que las familias escojan la intervención que tiene el más alto nivel de éxito para su niño/a y coincide bien con su familia.

Recomendaciones de Tratamientos

Luz Verde (recomendado):

Análisis Aplicado de la conducta (ABA)

Apoyo Conductual Positivo (PBS) o en inglés Positive Behavior Supports

Luz Amarilla (proceder con cuidado):

Más estudios se necesitan

Terapias del desarrollo
(DIR®/Floortime™ or RDI®)

TEACCH

Cuentos sociales

Terapia animal

Terapia de arte

Terapia musical

Tratamientos homeopáticos y hierbas

Terapias de vitaminas

Evidencia preliminar sugiere ineficacia

Integración sensorial

Dietas especiales

Vitamina B6 con magnesio

Evidencia preliminar sugiere riesgo significativo

Terapia de oxígeno hiperbárica

Quelación

Luz Roja (ineficacia comprobada):

Entrenamiento de integración auditiva

Comunicación facilitada

Secretina

Psicoanálisis

Es recomendado que los tratamientos basados en evidencia científica (ej. ABA), que son conocidos como los más eficaces, sean considerados primero. Los padres también deben tomar en cuenta otros variables importantes como: los recursos monetarios y de tiempo de la familia, la disponibilidad de proveedores, y las recomendaciones clínicas de los profesionales que conocen al niño/a. Adicionalmente, las familias deben considerar comenzar un solo tratamiento a la vez. Cuando múltiples tratamientos se comienzan a la misma vez, es difícil detectar cuál es el tratamiento contribuyendo a los cambios de conducta. Finalmente, cuando se usa cualquier tratamiento, es muy recomendado que datos objetivos se acumulen y analicen para determinar si el tratamiento está funcionando para el individuo. Datos objetivos describen conductas observables y medibles en vez de depender de reportes subjetivos o impresiones de otros. Ejemplos incluyen el número de palabras que el niño/a usa cada día, el tiempo que se demora el niño/a para seguir una dirección, o la duración de estar sentado en clase. Mejor objetividad le ayudara a decidir si el tratamiento escogido es efectivo y debe continuar.

“Autism New Jersey me proveyó con un sentido claro de qué hacer en una manera que las voces confusas y conflictivas del internet no pudieron hacer.”

Mary Beth, madre de un hijo con autismo

Individuos con espectro autista merecen lo último en intervenciones para reducir síntomas centrales del trastorno. Mientras tomar decisiones sobre las estrategias de tratamiento es difícil, Autism New Jersey puede proveer los recursos para ayudar a navegar el proceso. Cuando comienza a investigar los tratamientos y entrevistar a los proveedores de servicios, es sugerido hacer las siguientes preguntas. Las preguntas fueron adaptadas del artículo El Camino Menos Viajado: Trazando un Curso Claro para el Tratamiento de Autismo o en inglés, *The Road Less Traveled: Charting a Clear Course for Autism Treatment*, por el Dr. David Celiberti y colegas.

Recursos en Inglés

Estos recursos son escritos en inglés y tienen un propósito informacional. Es muy posible que no haya una traducción oficial en español para cada recurso.

Educating Children with Autism por el National Research Council, disponible en www.nap.edu/openbook.php?isbn=0309072697 Educando a Niños con Autismo

National Standards Report 1ra Fase y 2da Fase por el National Autism Center, disponible en www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/ Reporte Nacional de Estándares

A Parent's Guide to Evidence-based Practice and Autism por el National Autism Center, disponible en www.nationalautismcenter.org/resources Guía para los Padres de Practicas Basadas en Evidencia y el Autismo

Position Statement on Treatment Recommendations por Autism New Jersey disponible para descargar en www.autismnj.org o llamando a **800.4.AUTISM** Declaración sobre la Posición de Recomendaciones de Tratamientos

Separating Fact from Fiction in the Etiology and Treatment of Autism por James D. Herbert, Ian R. Sharp & Brandon A. Gaudiano, disponible en <http://www.srmhp.org/0101/autism.html> Separando Hechos y Ficciones en la Etiología y Tratamiento del Autismo

Making Sense of Autism Treatments: Weighing the Evidence por la Association for Science in Autism Treatment, disponible en www.asatonline.org/research-treatment/making-sense-of-autism-treatments-weighing-the-evidence/ Dando Sentido a los Tratamientos para el Autismo: Comparando la Evidencia



Es esencial que los padres revisen todas las opciones cuidadosamente para poder tomar las decisiones más informadas para su niño/a.



Si usted quiere aprender más sobre al análisis aplicado de conducta (ABA), vea la lista de lecturas sugeridas en inglés que está incluida con esta publicación. También puede ordenar el siguiente librito en inglés en el formulario de orden de Autism New Jersey:
Applied Behavior Analysis and Autism: An Introduction por la Dra. Suzanne Buchanan y la Dra. Mary Jane Weiss

Análisis Aplicado de Conducta

Algunos conceptos y procedimientos del ABA incluyen, pero no están limitados a los siguientes:

- Reforzamiento
- Moldeamiento
- Ayudando
- Análisis de Tarea & Encadenamiento
- Enseñanza con Ensayo Discreto
- Programa de Actividades
- Conducta Verbal
- Enseñanza de Respuestas Pivotas
- Enseñanza de Ambiente Natural
- Enseñanza Incidental
- Economía de Fichas
- Generalización
- Mantenimiento
- Evaluación Funcional de la Conducta y Intervención



El análisis aplicado de conducta (ABA) se conoce como el tratamiento más efectivo para el autismo. Es un enfoque convincente porque ha sido estudiado extensivamente, ha demostrado consistencia, y resultados positivos en mejorar la vida de individuos con espectro autista.

El ABA es utilizado para enseñar nuevos conocimientos en muchas áreas, incluyendo el lenguaje y comunicación, auto-ayuda, académica, juego/tiempo libre, y habilidades sociales. Estrategias de ABA pueden ser usadas para ayudar a los individuos con autismo en formas específicas: para aumentar o enseñar nuevas conductas, reducir conductas problemáticas, y generalizar conductas de un contexto a otro. Estas estrategias se pueden usar con estudiantes de todas edades. El tratamiento es dinámico, los profesionales supervisan todos los programas de ABA y están involucrados con el estudiante constantemente para determinar cuál intervención, estrategia, guía y recompensa son mejores para el estudiante en ese momento. Los métodos de ABA se individualizan para el estudiante y para el conocimiento que se va a enseñar, haciendo que el ABA sea el tratamiento más práctico para lograr cambios en los síntomas centrales del espectro autista. La participación de los padres en entender y utilizar las estrategias del tratamiento se urge para maximizar el progreso del individuo.

ABA se usa para analizar tareas complejas a sus partes simples, haciéndolas más fácil de aprender. Las metas son basadas en los resultados de evaluaciones continuas, al igual que las prioridades de la familia y los datos objetivos reunidos que son y utilizados para monitorear el progreso. Procedimientos de enseñanza son escritos claramente para dar a los maestros y familiares información consistente sobre las metas del estudiante y dar la manera de ayudar al estudiante a lograr más independencia. A los estudiantes se les da la oportunidad de practicar las tareas muchas veces, en diferentes lugares (ej. hogar, escuela, trabajo y comunidad), y con gente diferente (ej. padres, maestros y compañeros). Esas oportunidades dejan que el individuo aprenda las habilidades que son funcionales y duraderas. Los servicios ABA a veces son provistos para enseñar habilidades específicas, o enfocarse en conductas problemáticas particulares, y en otras ocasiones el ABA es usado como la base de un programa de tratamiento comprensivo. Aunque el tratamiento toma muchas horas, hay un énfasis fuerte en hacer el aprendizaje divertido e interesante.

Uno de los componentes principales del ABA es que el tratamiento hace énfasis continuo en las motivaciones del individuo y en dar recompensas regularmente al estudiante por trabajar hacia sus metas, un concepto conocido como *refuerzo positivo*. Individuos que participan en servicios de ABA trabajan duro para aprender nuevas habilidades, y usan efectivamente los refuerzos individualizados para contribuir a que el tratamiento sea agradable para el estudiante.

Muchos conceptos diferentes y procedimientos de enseñanza son utilizados en los programas completos de ABA. A veces la gente confunde el ABA con Enseñanza con Ensayo Discreto o en inglés Discrete Trial Training (DTT), pero el ABA siempre ha sido un sistema más amplio que una sola técnica de enseñanza. Los estudios y avances en el área han resultado en el descubrimiento de muchas estrategias efectivas de aprendizaje.

Más de cuatro décadas de estudios y cientos de estudios científicos han comprobado que el ABA es un tratamiento efectivo para los individuos con espectro autista. Varias agencias grandes y grupos especiales han evaluado opciones numerosas de tratamientos disponibles para los individuos con autismo y han recomendado el ABA consistentemente como el tratamiento de elección para el espectro autista.

Los criterios para esta certificación ofrecen guías para los consumidores cuando escogen un analista de conducta. Aquí esta una lista corta de puntos para buscar en un analista de conducta. (El término “estudiante”, es usado como un término general para niños, adultos, estudiantes, clientes, etc.)

Un analista de conducta debe:

1. Dedicar tiempo con el estudiante y los que juegan un rol en su programa (padres, maestros, equipo, etc.) para observar directamente y ganar apreciación sobre las preferencias del estudiante y sus habilidades además de entender los valores y metas del equipo.
2. Observar al estudiante en múltiples ocasiones para familiarizarse con lo que el estudiante puede hacer con y sin intervención.
3. Llevar a cabo evaluaciones que capturan la imagen verdadera de la conducta del estudiante.
4. Implementar (o entrenar a otros para que implementen) una intervención que:
 - Hace una diferencia con significado en la vida del estudiante mientras minimiza riesgos
 - Es individualizada
 - Es compatible con el equipo que implementa los procedimientos
5. Acumular y analizar datos para describir el progreso del estudiante y asegurar servicios responsables.
6. En general, debe actuar de acuerdo a los estándares profesionales, disciplinarios y guía de conducta responsable para analistas de conducta del BACB®.

Las habilidades en los puntos número 1 al 5 de la lista son habilidades de nivel básico. Analistas de conducta buenos, practican dentro de las guías de conducta mencionadas en el punto número 6. Por favor revise estas guías para familiarizarse

Un simple panorama del ABA en acción.

Estos ejemplos tienen un propósito ilustrativo solamente y llevarían mucho más detalle cuando puestos en práctica.

Moldeamiento

- En vez de esperar hasta que una nueva tarea se complete perfectamente es más importante dar reforzamiento (consecuencias preferidas) para obtener aproximaciones más cercanas a la tarea completa. La tarea de interés debe ser descrita y separada a pasos más pequeños. Reforzamiento es dado cuando el individuo demuestra poder completar la tarea al nivel más alto que ha aprendido, y no se da para pasos previos que ya fueron completados.

Este es un ejemplo de moldear habilidad de comunicación:

Actualmente su niño toma su mano y lo lleva al refrigerador cuando tiene hambre. Él toma su mano y la pone sobre lo que él quiere. Este gesto es reforzado cuando se le da la comida que él quería. Vía la enseñanza, el niño aprende a apuntar lo que él quiere. Apuntar a la comida que quiere ahora es reforzado mientras tomar su mano y poniéndola sobre la comida ya no es reforzado. El niño trabaja para poder hacer elecciones independientemente y habilidades de pedir cosas.

Análisis de Tareas

- Una tarea compleja es separada en pasos pequeños y enseñada paso por paso, resultando en una “cadena” de pasos apropiados para completar la tarea. El análisis de tarea es creado basado en el nivel de habilidad de actual del individuo para una tarea específica.

Este es un ejemplo de un análisis de tarea para lavarse los dientes:

- | | | |
|----------------------------------|---|-------------------------------------|
| 1. Recoger el cepillo de dientes | 4. Ponerle pasta de dientes al cepillo de dientes | 7. Lavar las coronas de los dientes |
| 2. Abrir la llave de agua | 5. Lavar los dientes de en frente | 8. Enjuagar |
| 3. Mojar el cepillo de dientes | 6. Lavar los dientes por adentro | 9. Escupir |
| | | 10. Cerrar la llave de agua |

Reforzamiento es dado después que cada paso es demostrado por el individuo y es gradualmente disminuido cuando el individuo se vuelve más independiente.

Enseñanza con Ensayo Discreto (DTT)

- En DTT, enseñanza específica o una señal es provista, el maestro ayuda al individuo (solo lo necesario), el individuo responde, y el instructor o padre provee consecuencias positivas o neutrales. Esta secuencia es repetida y mezclada con otros objetos hasta que el individuo responde independientemente. Algunas habilidades se aprenden rápido y otras requieren muchas repeticiones sobre varios días.

Este es un ejemplo de enseñanza con ensayo discreto para enseñarle a un niño habilidades de jugar con juguetes: Instrucción: “Has esto.” Instructor empuja un tren de juguete por un túnel.

Respuesta: El niño empuja el tren de juguete por el túnel (con ayuda del instructor).

Consecuencia: “Guau- el tren paso bajo el túnel!” (El instructor también puede dar una recompensa tangible.)

El niño aprende como jugar con el juego de tren apropiadamente, por pasos que inicialmente son enseñados individualmente y después son combinados. Después de un poco de práctica, el instructor puede trabajar con el niño y un hermano para aprender como jugar con el juguete juntos.

Evaluación Funcional de la Conducta

- Antes de tratar conductas problemáticas, es importante determinar la “función” de la conducta o el porqué la conducta “trabaja/funciona” para el estudiante. En programas de ABA, la conducta problemática es observada, al igual que lo que ocurre antes y después de la conducta, comúnmente referida como la secuencia Antecedente – Conducta- Consecuencia. Observaciones repetidas demuestran patrones de conducta y nos dan ideas de cómo responder de maneras más efectivas. Esta información se usa en el desarrollo de un plan de conducta.

Este es un ejemplo de cómo evaluar conducta problemática:

El maestro dice, “Es hora de apagar la computadora.” (Antecedente)

El estudiante se levanta, tira la silla, y se tira al piso. (Conducta)

El maestro repite la solicitud y ayuda al estudiante a levantar la silla y apagar la computadora. (Consecuencia)

Este ejemplo demuestra solo un episodio de conducta problemática. Los analistas de conducta revisan episodios múltiples para buscar patrones de conducta en la secuencia antecedente-conducta-consecuencia, e identifican la función de la conducta del individuo. Esta información es usada en el desarrollo de un plan de conducta apropiado.

Que Buscar en un Analista de Comportamiento

Programas de análisis aplicado de conducta tienen mucho que ofrecer a los individuos con autismo, si son llevados a cabo por analistas de conducta expertos y compasivos. ¿Pero ahora, cómo sabe uno si ha encontrado a alguien que es ético, competente, y efectivo? Aquí presentamos algunos puntos para considerar cuando uno trata de identificar y trabajar con analistas de conducta.

Profesionales en esta área son responsables de saber cómo implementar exitosamente una gran variedad de evaluaciones, intervenciones, y métodos de control de calidad. Para poder hacer esto se requiere, entrenamiento extensivo, incluyendo cursado académico, experiencia práctica, y supervisión. Años atrás, los padres y profesionales tenían poca guía cuando trataban de determinar quién era calificado para dar servicios de análisis de conducta. Afortunadamente, desde el año 1999, el Comité de Certificación para Analistas de Conducta o en inglés, Behavior Analyst Certification Board™ (BACB) administra un programa de certificación voluntario, diseñado para mantener un mínimo nivel de conocimiento para todos los que practican el ABA. El BACB ofrece 3 niveles de certificación para los que tienen un doctorado, una maestría, o un bachillerato.

- Analista de Conducta Certificado con doctorado *Board Certified Behavior Analyst – Doctoral (BCBA-D)*
- Analista de Conducta Certificado con maestría *Board Certified Behavior Analyst (BCBA)*
- Analista de Conducta Certificado con bachillerato *Board Certified Assistant Behavior Analyst (BCaBA)*

Adicionalmente, el BACB ha desarrollado estándares para la designación de Técnico de Conducta Registrado o en inglés, Registered Behavior Technician (RBT), que establece estándares de entrenamiento para los técnicos de conducta, los paraprofesionales que implementan los programas de conducta directamente con los clientes.

Esta certificación es un gran avance para la profesión, para los consumidores de servicios de ABA y se ha vuelto cada vez más importante en el mercado de ABA. Por ejemplo, mientras mandatos sobre el autismo para las compañías aseguradoras crecen en el país, muchos gobiernos estatales usan las credenciales del BACB como evidencia para las calificaciones para los proveedores que son elegibles para reembolsos de las compañías aseguradoras. Aquí en New Jersey, el Departamento de Bancos y Aseguradoras o en inglés, Department of Banking and Insurance, también está de acuerdo, indicando que los analistas de conducta certificados BCBA-D o BCBA son los que deben administrar o supervisar los servicios reembolsables.

Mientras muchos analistas de conducta calificados sirven a estudiantes con autismo, la demanda para servicios de ABA, exceden el suministro de servicios. Dado el bajo número de proveedores de servicios y la alta demanda, muchos proveedores con baja calificación o sin calificación ofrecen sus servicios. Para ser un consumidor de ABA que está bien informado, sugerimos que use los recursos mencionados abajo, ya que ofrecen calificaciones específicas para analistas de conducta y para los que ellos supervisan.

Recursos en inglés

*Estos recursos son escritos en inglés y tienen un propósito informativo. Es muy posible que no haya una traducción oficial en español para cada recurso. Por favor llame al número **800.4.AUTISM** o mande un correo electrónico a **information@autismnj.org** con sus preguntas.*

Behavior Analyst Certification Board (BACB) **www.bacb.com**. La página del web del comité de analistas de conducta certificados, incluye secciones para consumidores y profesionales sobre los requeridos de elegibilidad, material del examen, y guía de conducta profesional.

Grupo de Interés Especial sobre el Autismo de la Asociación del Análisis del Comportamiento Internacional o en inglés el Autism Special Interest Group of the Association for Behavior Analysis International (ABAI) **www.abainternational.org**. El grupo tiene tres objetivos primarios: Apoyar a los consumidores de servicios del Análisis Aplicado de Conducta, abogar por y proponer estándares altos en el uso de tratamientos del Análisis Aplicado de Conducta, y de difundir información sobre investigaciones del Análisis Aplicado de Conducta para fomentar el intercambio de información científica dentro del área de tratamientos para el autismo.

Recruiting, selecting, and training teaching assistants (Chapter 9) por Jack Scott en *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*, editado por Catherine Maurice, Gina Green & Stephen C. Luce

Reclutamiento, selección, y entrenamiento de asistentes de enseñanza. (Capítulo 9) en el libro Intervención de Conducta para niños pequeños con autismo: Un manual para padres y profesionales.

Que Buscar en un Programa de Educación Especial



La página del web de Autism New Jersey ofrece varios artículos sobre la educación especial y otros temas. Visítenos en www.autismnj.org/helpline y haga clic en “select language” para traducir nuestra página.



Estudiantes con autismo requieren un programa educacional bien formulado que incluye apoyos apropiados para maximizar progreso. Distritos escolares tienen un número de opciones para colocación en aulas, como representado en este diagrama:



A veces es difícil determinar el tipo de programa educacional que mejor trabajara con las necesidades académicas del estudiante. Muchos estudiantes con espectro autista pueden beneficiar de participación en programas de educación especial con una proporción alta de personal educativo a estudiante, y el uso sistemático de métodos de enseñanza enfocados en conducta, mientras otros pueden encontrar éxito en aulas de educación general con apoyos adicionales.

Además, la intensidad del programa puede variar en el número de horas provistas como también el total de instrucción personal y en grupo. Aunque existen diferencias a lo ancho de los programas educativos, cada uno debe hacer énfasis en el desarrollo de las habilidades de habla y comunicación, de la interacción social, de la vida cotidiana, y de la conducta apropiada. La instrucción en cada área debe ser bien planeada y debe darle oportunidades para prácticas múltiples al estudiante. La generalización de las habilidades recién adquiridas y el mantenimiento de habilidades ya aprendidas también deben ser promovidos con instrucción efectiva.

Como no hay una colocación singular apropiada para todos los estudiantes, los padres y educadores deben considerar cuidadosamente las características de programas específicos que ayudaran al estudiante a lograr lo máximo de las oportunidades académicas y sociales. Decisiones sobre colocación son hechas como parte del proceso del Programa Educativo Individualizado (IEP). Los padres como miembros contribuyentes del equipo del IEP, pueden aportar ideas para decidir dónde colocar al niño/a y son animados a que aprendan sobre los diferentes tipos de aulas. Puede ser útil que los padres visiten algunas de las aulas para ver las alternativas personalmente.

Recursos en Inglés

Estos recursos son escritos en inglés y tienen un propósito informacional. Es muy posible que no haya una traducción oficial en español para cada recurso.

Consejos para los Padres para poder Seleccionar Tratamientos Apropiados. Por el Cambridge Center for Behavioral Studies, disponible en www.behavior.org/interest.php?id=2

Acreditación de Programas de Servicios Humanos y Análisis Aplicado de Conducta

Autism Program Quality Indicators (APQI) por el New Jersey Department of Education, disponible en www.state.nj.us/education/specialed/info/autism.pdf Indicadores de Calidad de Programas de Autismo

Educating Children with Autism by the National Research Council, disponible en www.nap.edu/openbook.php?isbn=0309072697 Educando a Niños con Autismo

Exceptional children: An introduction to special education por William L. Heward Niños excepcionales: Una introducción a la educación especial.

Qué Buscar en un Programa de Educación Especial Preguntas para Entrevistas

Consideraciones Generales del Programa

1. ¿Pueden ser implementados los componentes del IEP del niño en este ambiente?
2. ¿Es operado todo el año este programa, durante la edad preescolar?
3. ¿Si es necesario, está disponible el programa de año escolar extendido?
4. ¿Cuáles métodos de instrucción son usados? ¿Son basados en evidencia científica?
5. ¿Hay por lo menos 1 maestro/a o ayudante para cada 3 estudiantes en la clase?
6. ¿Hay más de 6 estudiantes en clases de primaria, y no más de 9 estudiantes en clases de secundaria en el programa de educación especial?
7. ¿Si es necesario hay instrucción y apoyo personal?

Ambiente del Aula

1. ¿Parece segura el aula para mi niño/a?
2. ¿Hay un baño cerca? ¿Aseguran los maestros privacidad cuando ayudan con necesidades higiénicas?
3. ¿Hay variedad de materiales disponibles?
4. ¿Si es necesario hay un lugar designado para instrucción personal?
5. ¿Son evidentes los apoyos visuales a través del aula?
6. ¿Hay oportunidades para interacción planificada y apoyada con niños de desarrollo típico?
7. ¿Hay oportunidades para instrucción basada en la comunidad?

Procedimientos de Instrucción

1. ¿Tiene el maestro/a una buena relación con los estudiantes?
2. ¿Están bien organizadas las actividades del aula?
3. ¿Se usan recompensas para motivar a los estudiantes? ¿Son evaluadas regularmente las preferencias de los estudiantes?
¿Pueden los estudiantes escoger sus recompensas?
4. ¿Responden los estudiantes cuando el maestro da direcciones? ¿Son orientados los estudiantes a las lecciones del aula?
5. ¿Son las actividades apropiadas para la edad del niño/a?
6. ¿Son las actividades diseñadas para lograr un nivel más avanzado de habilidades?
7. ¿Cómo se planifica y evalúa la generalización?

Entrenamiento y Desarrollo del Personal Escolar

1. ¿Está entrenado el personal en los criterios de diagnóstico y características del espectro autista?
2. ¿Participa el personal en entrenamientos o consultas sobre asuntos relacionados al autismo y estrategias para enseñanza basadas en evidencia científica?
3. ¿Tiene el experiencia el personal en desarrollar metas del IEP para lograr las metas individuales del estudiante?
4. ¿Tiene conocimiento el personal en las evaluaciones de función de conducta y apoyos positivos de conducta? ¿Intervención de Crisis?
¿Resucitación Cardiopulmonar y seguridad?
5. ¿Cómo es monitoreado y supervisado el personal?
6. ¿Tiene el distrito personal con experiencia con el espectro autista y estrategias basadas en evidencia científica para supervisar el programa o utiliza un consultante privado?

Evaluación de Progreso

1. ¿Son acumulados datos objetivos para evaluar en progreso de cada estudiante para enseñar nuevas habilidades y tratar conductas problemáticas?
2. ¿Las decisiones sobre los programas son hechas basadas en datos objetivos?
3. ¿Hay una manera sistemática para determinar cuándo un objetivo educacional se ha logrado y cuál será el próximo paso?
4. ¿Hay comunicación regular entre la escuela y el hogar sobre el progreso del niño/a? ¿De qué manera ocurre y con cuál frecuencia?

Colaboración

1. ¿La maestra anima a los padres que hagan visitas y observaciones? ¿Cuál es la póliza para las visitas y observaciones?
2. ¿Hay oportunidades de entrenamiento para los padres?
3. ¿Tiene la escuela un grupo de apoyo para los padres, u otras oportunidades para reunirse con los otros padres?

Conductas Problemáticas

1. ¿Cómo son tratadas las conductas inapropiadas, agresivas u otras conductas problemáticas?
2. ¿Están establecidos procedimientos completos y bien monitoreados? ¿Se completa una evaluación de función de conducta antes de desarrollar intervenciones?
3. ¿Quién es responsable por llevar a cabo las evaluaciones de conducta problemática y diseñar programas de conducta?
4. ¿Cómo son los padres involucrados en el proceso de desarrollar e implementar el programa de conducta?
5. ¿Las intervenciones son monitoreadas con datos objetivos para mantener efectividad?
6. ¿Se usan reportes de incidentes para documentar accidentes, heridas, y destrucción de propiedad? ¿Notifican a los padres?

Servicios Relacionados

1. ¿Están disponibles los servicios relacionados como la terapia del habla, fisioterapia, y terapia ocupacional para el estudiante cuando son recomendados? ¿Se obtienen datos objetivos para evaluar el progreso del estudiante para cada una de estas terapias?
2. ¿Cómo se proveen necesidades específicas de transporte?
3. ¿Están disponibles los servicios en el hogar si son necesarios?

Notas Personales sobre el Programa

1. ¿Cómo se sintió sobre el programa?
2. ¿Se sintió bienvenido y confortable?
3. ¿Es la filosofía del programa una que promueve la participación del padre?
4. ¿Sintió que las preguntas fueron bien respondidas?
5. ¿Es razonable que las necesidades del estudiante serán tratadas en este ambiente?

La lista siguiente contiene libros con información práctica para la familia y profesionales. Son escritos por expertos en el área, son recursos que se recomiendan frecuentemente, por su material convincente, inspirante, y de última información. Esta lista fue diseñada para dar a los leyentes sugerencias iniciales para aprender más sobre el espectro autista y tratamiento efectivo.

Estos recursos son escritos en inglés y tienen un propósito informativo. Es muy posible que no haya una traducción oficial en español para cada recurso.

Apoyo y Ley

- What Do I Do When...The Answer Book on Special Education Law (5th ed.) por John Norlin
Que Hago Cuando... El Libro de Respuestas Sobre la Ley de Educación Especial
- Wrightslaw: The Special Education Survival Guide: From Emotions to Advocacy (2nd ed.) por Pam Wright & Pete Wright
Wrightslaw: La Guía de Supervivencia de la Educación Especial: De las Emociones al Apoyo
- Wrightslaw: All About IEPs por Pam Wright, Pete Wright & Sandra Webb O'Connor Wrightslaw: Todo sobre los IEPs

Autismo

- Asperger's from the Inside Out: A Supportive and Practical Guide for Anyone with Asperger's Syndrome por Michael John Carley
Asperger desde Adentro: Una Guía Práctica de Apoyo para cualquier persona con Síndrome de Asperger
- Essential First Steps for Parents of Children with Autism por Lara Delmolino, Ph.D. & Sandra Harris, Ph.D.
Los Primeros Pasos Esenciales para los Padres de Niños con Autismo
- OASIS Guide to Asperger Syndrome: Advice, Support, Insight, and Inspiration por Patricia Romanowski Bashe & Barbara Kirby
La Guía OASIS para el Síndrome de Asperger: Consejo, Respaldo, Percepción, e Inspiración
- Kit de herramientas por Autism Speaks. Título actual disponible en www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits
- The Complete Guide to Asperger's Syndrome por Tony Attwood La Guía Completa del Síndrome de Asperger

Conducta Problemática

- Functional Behavior Assessment for People with Autism: Making Sense of Seemingly Senseless Behavior por Beth Glasberg
Evaluación Funcional de la Conducta para Personas con Autismo: Dándole Sentido a Conductas sin Aparente Sentido
- Stop that Seemingly Senseless Behavior: FBA-based Interventions for People with Autism por Beth Glasberg
Para esa Conducta sin Aparente Sentido: Intervenciones basadas en la Evaluación Funcional de la Conducta para Personas con Autismo

Comunicación

- A Picture's Worth: PECS and Other Visual Communication Strategies in Autism por Andy Bondy & Lori Frost
El Valor de un Dibujo: PECS y Otras Estrategias de Comunicación Visual en el Autismo
- Teaching Conversation to Children with Autism: Scripts and Script Fading por Lynn McClannahan & Patricia Krantz
Enseñándole Conversación a Niños con Autismo: Repitiendo un Guión y Debilitando el Guión
- Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities por Mark Sundberg & James Partington
Enseñándole Lenguaje a Niños con Autismo u Otras Discapacidades del Desarrollo

Familia

- Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph over Autism por Catherine Maurice
Déjame Oír tu Voz: El Triunfo de una Familia sobre el Autismo
- Voices from the Spectrum: Parents, Grandparents, Siblings, Friends, Helpers, and People with Autism Tell their Stories editado por Cindy Ariel & Robert Naseef
Voces del Espectro: Padres, Abuelos, Hermanos, Amigos, Ayudantes y Personas con Autismo Cuentan sus Historias

Servicios Médicos

- Healthcare for Children on the Autism Spectrum por Fred Volkmar & Lisa Wiesner
Cuidado Médico para los Niños en Espectro Autista
- Sleep Better! A Guide to Improving Sleep for Children with Special Needs por V. Mark Durand
Duerme Mejor! Una Guía a Mejorar el Sueño de Niños con Necesidades Especiales

Habilidades de Vida Cotidiana

- Self-Help Skills for People with Autism: A Systematic Teaching Approach por Stephen Anderson, Amy Jablonski, Marcus Thomeer & Vicki Knapp
Habilidades de Auto-Ayuda para Personas con Autismo: Un Método de Enseñanza Sistemático
- Steps to Independence: Teaching Everyday Skills to Children with Special Needs (4th ed.) por Bruce Baker & Alan Brightman
Pasos a la Independencia: Enseñando Habilidades de la Vida Cotidiana a Niños con Necesidades Especiales
- Toilet Training for Individuals with Autism and Related Disorders (2nd ed.) por Maria Wheeler
Entrenando Como Usar el Baño a Individuos con Autismo y Trastornos Similares

Escuela

- Autism for Public School Administrators: What You Need to Know por Elizabeth Neumann, Linda Meyer & Suzanne Buchanan
Autismo para Administradores de Escuelas Públicas: Que Necesita Saber
- Paquete de Programa Educativo Individualizado (IEP), disponible en www.autismnj.org

Hermanos

- Siblings of Children with Autism (2nd ed.) por Sandra Harris & Beth Glasberg, Hermanos de Niños con Autismo

Habilidades Sociales

- Crafting Connections: Contemporary Applied Behavior Analysis for Enriching the Social Lives of Persons with Autism Spectrum Disorder por Mitchell Taubman, Ron Leaf & John McEachin
Construyendo Conexiones: Análisis Aplicado de Conducta Contemporáneo para Enriquecer las Vidas Sociales de Personas con Espectro Autista.
- The Hidden Curriculum: Practical Solutions for Understanding Unstated Rules in Social Situations por Brenda Smith Myles, Melissa Trautman, & Ronda Schelvan
El Currículo Escondido: Soluciones Prácticas para Entender Normas Sociales No Dichas en Situaciones Sociales
- Reaching Out, Joining In: Teaching Social Skills to Young Children with Autism por Mary Jane Weiss & Sandra Harris
Alcanzando, y Juntando: Enseñando Habilidades Sociales a Niños Pequeños con Autismo
- Social Skills Training for Children and Adolescents with Asperger Syndrome and Social-Communication Problems por Jed Baker
Entrenamiento de Habilidades Sociales para Niños y Adolescentes con Síndrome de Asperger y Otros Problemas de Comunicación Social.

Enseñanza e Intervenciones

- Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior (2nd ed.) por Lynn McClannahan & Patricia Krantz
Programas de Actividades para Niños con Autismo: Enseñando Conducta Independiente
- Applied Behavior Analysis and Autism: An Introduction por Suzanne Buchanan & Mary Jane Weiss
Análisis Aplicado de Conducta y Autismo: Una Introducción
- Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals editado por Catherine Maurice, Gina Green & Stephen Luce
Intervención de Conducta para Niños Pequeños con Autismo: Un Manual para Padres y Profesionales
- Incentives for Change: Motivating People with Autism Spectrum Disorders to Learn and Gain Independence por Lara Delmolino & Sandra Harris
Incentivos para Cambios: Motivando a Personas con Espectro Autista a Aprender y Ganar Independencia
- Making a Difference: Behavioral Intervention for Autism edited por Catherine Maurice, Gina Green & Richard Foxx
Logrando una Diferencia: Intervención de Conducta para el Autismo
- Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, and Academic Development por Robert Koegel & Lynn Kern Koegel
Tratamiento de Respuesta Pivota para el Autismo: Comunicación, Social, y Desarrollo Académico
- Right from the Start: Behavioral Intervention for Young Children with Autism (2nd ed.) por Sandra Harris & Mary Jane Weiss
Correcto desde el Principio: Intervención de Conducta para Niños Pequeños con Autismo
- Teaching Individuals with Developmental Delays: Basic Intervention Techniques por O. Ivar Lovaas
Enseñando a Individuos con Retrasos del Desarrollo: Técnicas Básicas para Intervención
- A Work in Progress: Behavior Management Strategies and a Curriculum for Intensive Treatment of Autism edited por Ron Leaf & John McEachin
Un Trabajo en Elaboración: Estrategias de Manejo de Conducta y un Currículo para Tratamiento Intensivo del Autismo

Guías de Tratamiento

- Educating Children with Autism por el National Research Council
Educando a Niños con Autismo
- National Standards Project: Addressing the Need for Evidence-based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders publicado por el National Autism Center
Proyecto Nacional de Estándares: Digiriendo la Necesidad para Guías de Practicas Basadas en Evidencia para el Espectro Autista

Preguntas para Entrevista de Evaluación de Tratamientos Posibles para el Autismo

Estrategia de Tratamiento

1. ¿Cuáles estudios existen para respaldar la efectividad de estas estrategias?
2. ¿Si no hay estudios publicados respaldando la estrategia de tratamiento, quién está promoviendo el tratamiento y basado en qué?
3. ¿Se ha usado este tratamiento en otros niños con características similares a las de mi niño/a?
4. ¿Cuánto y de que maneras observables beneficiará mi niño/a de este tratamiento?
5. ¿Dónde puedo aprender más sobre este tratamiento?
6. ¿Hay efectos secundarios con este tratamiento?
7. ¿Cómo van a evaluar a mi niño/a y desarrollar un plan de tratamiento?

Proveedor de Servicio Específico

1. ¿Cuáles son las credenciales profesionales para poner en práctica el tratamiento?
2. ¿Cuál es su experiencia profesional (educación, trabajo supervisado, experiencia con niños como el mío)?
¿Puede darme una copia de su currículum?
3. ¿Cómo puede usted individualizar este tratamiento para mi niño/a?
4. ¿Está dispuesto a colaborar con otros profesionales involucrados con mi niño?
5. ¿Cuántas veces verá usted a mi niño/a?
6. ¿Otros profesionales (ej. Instructores) trabajarán con mi niño/a? ¿Si los habrán como los supervisarán?
7. ¿Cuál es el rol de los padres y miembros de familia?
8. ¿Cuál es el costo del tratamiento y las prácticas de facturación de su agencia?
9. ¿Podré recibir reembolso de la compañía aseguradora por este tratamiento?
10. ¿Con un permiso, podré hablar con otras familias que también recibieron este tratamiento por parte suya?

Monitoreo Regular de la Efectividad del Tratamiento

1. ¿Cómo se determina si mi niño/a está logrando progreso?
2. ¿Qué a menudo usted va a re-evaluar a mi niño/a?
3. ¿Por cuánto tiempo tendrá que participar mi niño/a en este tratamiento?
4. ¿Cuánto debemos comunicarnos usted y yo, y de qué manera?
5. ¿Cómo yo (como padre) puedo respaldar el trabajo que usted hará con mi niño/a?

GLOSARIO INGLÉS - ESPAÑOL

Esta lista es una referencia rápida para acrónimos usados dentro de esta publicación.

AAP	American Academy of Pediatrics <i>Academia Americana de Pediatras</i>
ABA	Applied Behavior Analysis <i>Análisis Aplicado de Conducta</i>
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised <i>Entrevista Revisada para el Diagnostico del Autismo</i>
ADOS	Autism Diagnostic Observation Scale <i>Escala de Observación para el Diagnostico del Autismo</i>
ASD	Autism Spectrum Disorder <i>Espectro Autista</i>
BCBA	Board Certified Behavior Analyst <i>Analista de Conducta Certificado</i>
CARS	Childhood Autism Rating Scale <i>Escala de Clasificación del Autismo en Niños</i>
CDC	Centers for Disease Control and Prevention <i>Centros para Prevención y Control de Enfermedades</i>
CSOC	Children's System of Care <i>Sistema de Cuidado de Niños</i>
DCF	Department of Children and Families <i>Departamento de Niños y Familias</i>
DDD	Division of Developmental Disabilities <i>División de Discapacidades del Desarrollo</i>
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders <i>Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5</i>
EEG	Electroencephalograph <i>Electroencefalograma</i>
EIS (or NJEIS)	Early Intervention System (NJEIS in New Jersey) <i>El Sistema de Intervención Temprana de New Jersey</i>
ESY	Extended School Year <i>Año Escolar Extendido</i>
FAPE	Free Appropriate Public Education <i>Educación Pública Apropiaada y Gratuita</i>
FBA	Functional Behavior Assessment <i>Evaluación Funcional de Conducta</i>
IDEA	Individuals with Disabilities Education Act <i>Ley de Educación para Personas con Discapacidades</i>
IDEIA	Individuals with Disabilities Education Improvement Act (re-authorization of IDEA in 2004) <i>Ley de Mejoría a la Educación para Personas con Discapacidades</i>
IEP	Individualized Education Program <i>Programa Educativo Individualizado</i>
IFSP	Individualized Family Service Plan <i>Programa de Servicio para la Familia Individualizado</i>
LRE	Least Restrictive Environment <i>Ambiente Menos Restrictivo</i>
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers <i>Lista Modificada para Verificar el Autismo en niños pequeños</i>
NJAC	New Jersey Administrative Code <i>Código Administrativo de New Jersey</i>
OSE	Office of Special Education <i>Oficina de Educación Especial</i>
OT	Occupational Therapist/Therapy <i>Terapia/Terapista Ocupacional</i>
PBS	Positive Behavior Supports <i>Apoyo Conductual Positivo</i>
PRISE	Parental Rights in Special Education <i>Derechos del Padre en la Educación Especial</i>
PT	Physical Therapist/Therapy <i>Fisioterapista/Fisioterapia</i>
ST	Speech Therapist/Therapy <i>Terapista/Terapia del Habla</i>

Fondos para imprimir esta publicación fueron generosamente proporcionados por una subvención de la Fundación Fred C. Rummel, que apoya los servicios médicos sin fin de lucros, los servicios humanos y las entidades educativas a través de New Jersey.



500 Horizon Drive | Suite 530 | Robbinsville, NJ 08691
800.4.AUTISM
www.autismnj.org