

Estimado padre de familia:

Muchas gracias por la reciente solicitud de información acerca del autismo. Esperamos que los materiales adjuntados líneas abajo sean de su ayuda. En realidad, es difícil anticipar todo lo que necesitarían saber en torno al autismo en relación a su pregunta o situación específica.

Adjunto a este paquete de información encontrará una lista de oficinas locales de la Sociedad de Autismo de América ubicadas en sus respectivos estados. Dichas oficinas son a menudo administradas por padres de individuos con autismo y constituyen una maravillosa fuente de información acerca de los profesionales, los servicios y las facilidades en sus respectivos lugares de residencia. Por favor, no dude en ponerse en contacto con ellos a fin de obtener más información o recomendaciones profesionales. Muchas oficinas locales celebran sesiones regulares, cuentan con grupos de apoyo o publican boletines de noticias que podrían ser de su interés.

La Sociedad de Autismo de América es una organización de caridad, cuya misión es la de proveer tanta información como sea posible en torno al autismo y trastornos relacionados. Asimismo, se ocupa de las diversas opciones, enfoques, métodos y sistemas de ayuda disponibles para los padres de niños autísticos, los miembros de familia y aquellos profesionales que trabajan con ellos.

Por favor, tome nota que la Sociedad de Autismo de América proporciona materiales basados solamente en la información. Por lo tanto, no endosa ningún método particular de tratamiento, servicio, profesional, producto o facilidad. Tómese la libertad de contactarnos otra vez en el futuro si estiman que podemos asistirle en algo.

INFORMACION GENERAL SOBRE EL AUTISMO

El autismo es una incapacidad relativa al desarrollo mental que típicamente aparece durante los tres primeros años de vida. Es resultado de un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro, el autismo y sus comportamientos asociados pueden ocurrir en 1 de cada 500 individuos. El autismo es cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas y no conoce las fronteras raciales, étnicas y sociales. El ingreso económico, el modo de vida y los niveles educativos de la familia, no afectan la posibilidad de que estos casos se ocurran.

El autismo impacta al desarrollo normal del cerebro en áreas relacionadas con la interacción social y las habilidades comunicativas. Los niños y adultos con autismo típicamente tienen deficiencias en la comunicación verbal y no verbal, en las interacciones sociales y en las actividades de ocio y juego. Este trastorno les dificulta comunicarse con otros y convertirse en miembros independientes de la comunidad. Pueden exhibir movimientos repetitivos del cuerpo (sacudimiento de la mano o balanceo del cuerpo), respuestas inusuales a la gente o apego a objetos y resistencia a cualquier cambio de rutinas. En algunos casos, muestran agresividad y/o un comportamiento con tendencias a hacerse daño a sí mismos.

Se estima prudencialmente que actualmente cerca de 400,000 personas en los Estados Unidos sufren de alguna forma de autismo. Esta tasa de incidencia lo ubica como la tercera incapacidad más común de desarrollo—más común que el Síndrome de Down. Aún así, la mayoría del público, incluso muchos profesionales de las disciplinas médicas, educativas y vocacionales, todavía no se han enterado de cómo el autismo afecta a la gente, y no saben trabajar efectivamente con individuos con autismo.

La realización de un diagnóstico adecuado es difícil para el médico practicante con limitado entrenamiento o exposición al autismo, ya que las características de dicho trastorno varían mucho. Una breve observación en un solo medio ambiente no puede presentar un cuadro verdadero de las habilidades y patrones de comportamiento de un individuo. A primera vista, la persona con autismo pareciera poseer retardo mental, una incapacidad de aprendizaje o problemas de audición. Sin embargo, es importante distinguir el autismo de otras condiciones, ya que un diagnóstico preciso puede proporcionar la base para construir programas apropiados y efectivos de educación y tratamiento.

Lista de Chequeo del Autismo

Los individuos con autismo generalmente exhiben por lo menos la mitad de las características señaladas en la lista que se encuentra líneas abajo. Los síntomas pueden oscilar de leves a graves y varían en intensidad. Además, el comportamiento usualmente ocurre a través de muchas situaciones diferentes y es consistentemente inapropiado según las diferentes edades.

- Dificultad en juntarse con otros niños
- Insistencia en lo idéntico en todo, resistencia a cambios de rutina
- Risa y sonrisa inapropiadas
- Ningún temor real a los peligros
- Poco o ningún contacto visual
- Insensible a métodos normales de enseñanza
- Juegos raros ininterrumpidos
- Aparente insensibilidad al dolor
- Ecolalia (repetición de palabras y frases en vez de un lenguaje normal)
- Prefiere estar solos; tiene una manera reservada
- Puede no querer abrazos de cariño o puede arrimarse cariñosamente
- Hace girar los objetos
- Demasiada o poca actividad física que se manifiesta en lo extremo
- Las rabietas; exhibe angustia sin ninguna razón aparente
- No responde a indicaciones verbales; actúa como si fuera sordo
- Apego inapropiado a objetos
- Habilidades motoras y actividades motoras finas desiguales
- Dificultad en expresar sus necesidades; emplean los gestos o señalan a los objetos en vez de usar palabras.

EL SINDROME DE ASPERGER

En 1944 Hans Asperger, un físico australiano, publicó un informe que describe a niños con interacciones sociales y capacidades comunicativas deterioradas. Hoy en día, el término "Asperger" es definida por la Asociación de Psiquiatría Americana (American Psychiatric Association (APA)), en la cuarta edición de su manual de diagnósticos titulado *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV). En 1994 apareció por primera vez el término "Asperger" en el manual del DSM. Mientras que esta definición formal es ahora conocida en la comunidad profesional americana, ésta ha sido aceptada por algunos profesionales europeos desde la publicación del ensayo de Asperger. (Una nota técnica: la nomenclatura utilizada en el DSM-IV para describir al Asperger es "*trastorno*." Sin embargo, se puede encontrarlo con más frecuencia referido en el texto como "*syndrome*." Ambos términos describen la misma condición.

En el manual DSM-IV, el Asperger es uno de los cinco trastornos definidos bajo la categoría de "Trastorno Generalizado del Desarrollo" ("Pervasive Developmental Disorder"). (Los otros cuatro trastornos son el Trastorno de Autismo, el Trastorno de Rett, el Trastorno de Desintegración de la Infancia, y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado de Otra Manera (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified — PDDNOS). De acuerdo al manual DSM-IV, los criterios del Asperger son los siguientes:

299.80 Asperger

- A. Deficiencia cualitativa de interacción social, según la manifestación de por lo menos dos de las siguientes características:
 - (1) deficiencia marcada en el uso de múltiples comportamientos no verbales tales como contacto visual, expresión facial, posturas del cuerpo y gestos para regular la interacción social.
 - (2) incapacidad para desarrollar una buena relación con sus iguales apropiadas para el nivel de desarrollo.
 - (3) falta de esfuerzo espontáneo para compartir placer, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, por la falta de mostrar, traer o apuntar objetos de interés a otras personas).
 - (4) falta de reciprocidad social y emocional.
- B. Patrones restringidos, repetitivos y estereotípicos de comportamiento, intereses y actividades, tal como se manifiesta al menos por una de las siguientes características:
 - (1) preocupación total con uno o más patrones estereotípicos y restringidos de interés que es anormal ya sea en intensidad como en enfoque.
 - (2) adherencia aparentemente inflexible a rutinas y rituales específicas y no funcionales.
 - (3) manierismos motrices estereotípicos y repetitivos (por ejemplo, el aleteo o torcedura de manos y dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo).
 - (4) preocupación persistente en la manipulación de piezas de objetos.
- C. El trastorno causa una deficiencia clínicamente significativa en el aspecto social, ocupacional y en otras áreas importantes de funcionamiento.

- D. No hay un atraso general clínicamente significativo en el desarrollo del lenguaje (por ejemplo, las palabras sueltas utilizadas a la edad de 2 años, las frases comunicativas usadas a la edad de 3 años).
- E. No existe un retraso clínicamente significativo en el desarrollo cognitivo o en el desarrollo de destrezas de autoayuda de acuerdo a la edad apropiada, de comportamiento con capacidad de adaptación (además de la interacción social) y curiosidad acerca del medio ambiente de los niños.
- F. No se cumplen los criterios de otro Trastorno Generalizado del Desarrollo o Esquizofrenia específica.

De acuerdo al manual de clasificación del DSM-IV, el Asperger es un síndrome separado y distinto del "trastorno autístico" o autismo. Sin embargo, por favor tome nota que aún existe controversia en cuanto al reconocimiento del Asperger como síndrome propiamente dicho o una forma de autismo.

Algunos profesionales y familias creen que la definición del autismo debería ser inclusiva de diagnósticos tales como el Asperger y los otros Trastornos Generalizados del Desarrollo. Los propulsores de este punto de vista pueden sostener que en vista de la ausencia de pruebas biológicas tanto para el autismo como para el Asperger, es difícil determinar un diagnóstico. Pueden ampliar la aplicación de su argumento hacia el sector de servicios, en vista de que las escuelas, las compañías de seguros y las agencias de servicios sociales utilizan las pautas de diagnóstico para criterios de elegibilidad. Para obtener servicios, un individuo debe cumplir las pautas que generalmente no reconocen al Asperger como una forma de autismo. Por consiguiente, la familia o el individuo puede ser denegado los servicios debido a que no corresponden a la clasificación correcta.

Aquellos que creen que el Asperger *no* es una forma de autismo, citan al manual actualizado DSM-IV, el cual claramente señala que el Asperger es un diagnóstico distinto. Sostienen que crear una distinción entre el autismo y el Asperger, se puede preparar el terreno para una educación y un tratamiento más adecuados. Otros profesionales creen que hay diferencias significativas entre un individuo con autismo y uno con Asperger.

El libro de Uta Frith titulado *Autism and Asperger's Syndrome (El Síndrome de Autismo y Asperger)* podría constituir una herramienta muy útil de consulta para aquellos lectores interesados en examinar las observaciones originales de Kanner y Asperger en el esfuerzo de comprender los puntos controvertidos con más profundidad. Un capítulo del mencionado libro se dedica al examen de resultados de los hallazgos tanto de Kanner como de Asperger y, explorar la relación que existe entre ambos trabajos. Hasta que se sepa más acerca de la(s) causa(s) del autismo continuarán los desacuerdos entre las diversas autoridades en cuanto al modo de diagnóstico, identificación y clasificación en forma apropiada.

Después de habernos dado cuenta que existe un desacuerdo sobre si se debería realizar el diagnóstico del Asperger y el autismo por separado, trataremos de ilustrar las distinciones actuales realizadas por el DSM-IV. Según el DSM-IV, se define tanto el autismo como el Asperger como

Trastornos Generalizados del Desarrollo. Esto significa que hay similitudes entre los dos, a saber, deficiencias en interacción social, comunicación y la gama de actividades e intereses. Existen diferencias principalmente en el grado de deficiencia. Por ejemplo, mientras que un individuo con autismo pueda que experimente retraso o falta total del habla, un individuo con Asperger *no puede* poseer un retardo cognitivo "clínicamente significativo" en el desarrollo del lenguaje. Sin embargo, un individuo con Asperger puede experimentar dificultad en la comprensión de la lengua hablada — particularmente en cuanto a la ironía, humor u otras abstracciones.

Una segunda distinción realizada por el DSM-I V tiene que ver con la habilidad cognitiva. Mientras que algunos individuos con autismo experimentan retardo mental, por definición una persona con Asperger *no puede* poseer un retardo cognitivo "clínicamente significativo. Esto no quiere decir que todos los individuos con autismo poseen también retardo mental. Algunos pueden poseerlo y algunos no, pero una persona con Asperger tiene una inteligencia que oscila entre el promedio y alto promedio.

La gente con Asperger necesita asistencia en el desarrollo de sus habilidades sociales y comunicativas. En vista de que la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association (APA)) definió por primera vez al Asperger en 1994 en los Estados Unidos, tanto padres de familia como profesionales pueden tener dificultades en encontrar material informativo sobre el Asperger debido a la falta de información. A medida que más profesionales se den cuenta de este trastorno mental, esperamos que la situación cambie. Mientras tanto, algunas de las programaciones sociales y comunicativas que se han desarrollado para personas con autismo "de alta funcionalidad" *pueden* ser apropiadas para una persona con el síndrome de Asperger.

Por favor tome nota que el término "alta funcionalidad" es algo subjetivo. No existe un criterio clínico aceptado que defina "autismo de alta funcionalidad" en oposición a otro tipo de autismo. Algunos profesionales y padres de familia utilizan dicho término para describir a una persona con autismo que posee una inteligencia promedio y un lenguaje más altamente desarrollado que otros individuos dentro del espectro del autismo. *Ya sea si su niño es diagnosticado con Asperger o autismo, lo más importante es encontrar los servicios apropiados que se adapten a sus necesidades.*

TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO

El término "Trastorno Generalizado del Desarrollo" (Pervasive Developmental Disorder (PDD)) es utilizado ampliamente por profesionales para referirse a niños con autismo y trastornos relacionados. Sin embargo, se debería saber que existe mucho desacuerdo, así como confusión, entre los profesionales en lo concerniente a la propiedad de la clasificación del "Trastorno Generalizado del Desarrollo". Hasta que se sepa mucho más acerca de la causa del autismo, continuará habiendo desacuerdos entre todas las autoridades competentes en cuanto al diagnóstico e identificación del autismo, y en cuanto a su clasificación en forma apropiada.

La Sociedad de Autismo de América siempre se ha preocupado por *todos* los niños que sufren de graves problemas de comportamiento y comunicación, de manera que no nos preocupemos indebidamente acerca del hecho de que los procesos de clasificación y diagnóstico en el campo del autismo estén pasando por un gran momento. Si tiene un niño cuyos diagnósticos son "retardo de comunicación", "parece autístico", "trastorno generalizado del desarrollo", "trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera" o un retardo similar del desarrollo, por favor sepa usted que estamos aquí para ayudarle.

Muchos profesionales definen el autismo y el PDD tomando como base el manual de diagnóstico impreso por la Asociación de Psiquiatría Americana: el **Manual de Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders "DSM")** ahora en su cuarta edición (-IV). De acuerdo al DSM-IV, el PDD no es un diagnóstico específico, sino un término general bajo el cual se definen los siguientes diagnósticos *específicos*: Trastorno Autístico, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrador de la Infancia, Trastorno de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado de Otra Manera (PDD/NOS).

Las clasificaciones de diagnóstico se utilizan para indicar las similitudes entre individuos. El diagnóstico del autismo indica que las deficiencias cualitativas de comunicación, de habilidades sociales, y de la existencia de una diferente gama de intereses y actividades. En vista de que no se puede realizar ninguna prueba médica para indicar la presencia de autismo, el diagnóstico se basa en la presencia de comportamientos específicos. Una persona es diagnosticada con PDD/NOS si posee algunos comportamientos que se perciben en el autismo, pero que no cumple con todos los criterios que determinan el autismo. Por lo tanto, un individuo puede ser diagnosticado como autista o PDD/NOS basado en la cantidad de los criterios de DSM que se encuentran presentes y el nivel de familiaridad con dicho trastorno por parte del diagnosticador. (Adaptado de "The Relationship of Autism and Pervasive Developmental Disorder", Lonnie Sears, el Centro de Recursos para Autismo de Indiana (the Indiana Resource Center for Autism), diciembre de 1990).

Somos conscientes que se les da a muchos niños la etiqueta de diagnóstico de "PDD" y deseamos señalar la importancia de clarificar la terminología con su diagnosticador. El autismo es un trastorno del espectro, con síntomas que oscilan de leve a grave. Como trastorno del espectro, el nivel de retardo de desarrollo es único para cada individuo. Si se realiza el diagnóstico del PDD/NOS, antes que el autismo, los diagnosticadores deberían especificar claramente los comportamientos presentes. Los informes de evaluación son más útiles si se describen los comportamientos específicos en vez de realizar descripciones imprecisas y en términos generales. Si se lleva a cabo las re-evaluaciones, la información específica recogida ayudará tanto a los padres de familia como a los profesionales en el futuro.

El diagnóstico del autismo o PDD/NOS requiere una variedad de información que incluye la historia del desarrollo del niño en áreas tales como las habilidades sociales, lenguaje, comunicación y juego, así como la integración sensorial. Idealmente, un equipo interdisciplinario de profesionales evalúa al niño que se sospecha que sufre de autismo. El equipo puede incluir, pero no se limita a ello, un

logopeda, psicólogo, físico, y audiólogo. Los padres de familia y los profesores tienen información importante que compartir con los evaluadores para determinar el diagnóstico del niño.

Sin embargo, no importa si la etiqueta de su hijo sea la de "autismo" o "PDD," lo fundamental es que su tratamiento sea similar. Los padres de hijos mayores no toman en cuenta que los diagnósticos de sus hijos pueden cambiar dependiendo del "experto" a quien su hijo ha visitado más recientemente. A veces los expertos sugieren que los padres de niños recién diagnosticados deberían concentrarse más en la educación y tratamiento de su hijo en vez de preocuparse excesivamente de la etiqueta de su niño.

No importa si se diagnostica que su hijo posee PDD, autismo o características semejantes al autismo, sabemos que su mayor preocupación es establecer los mejores servicios posibles de tratamiento, educación y cuidado. La etiqueta particular no le brindará los servicios necesarios, sino el conocimiento de su hijo y su condición especial, y el constante apoyo que necesitará de su parte.

PARA EMPEZAR

Descubrir que su niño tiene autismo puede ser una experiencia abrumadora. Debido a que algunos diagnósticos pueden resultar en una completa sorpresa, mientras otros pueden resultar en un presunto autismo y puede tomar meses y años para obtener un diagnóstico adecuado. En ambos casos, probablemente se abrumará de muchas preguntas.

Mientras esté haciendo todo lo posible para superar estos momentos difíciles, deseamos que usted sepa que a través de nuestra red de oficinas locales, podemos ponerle en contacto con otros padres de familia con hijos que sufren de autismo, padres de familia quienes comprenden la situación por la que usted está pasando en estos momentos debido a su experiencia en carne propia. Por lo tanto, ellos pueden ayudarle aprender cómo hacer frente al problema, encontrar recursos locales que pueden ser de su ayuda y a veces escucharle amigablemente.

Los niños con autismo crecerán y pueden aprender, aun cuando esto se realice a un ritmo diferente de desarrollo que los demás. Por consiguiente, Ud. no se encuentra solo en esta situación. Un individuo con autismo puede ser rehabilitado en forma positiva. Si se siente desanimado, trate de no perder la esperanza. La siguiente información fue desarrollada específicamente para ustedes los padres de un niño recientemente diagnosticado con autismo.

Una vez que el padre o madre de familia reciba el diagnóstico, la pregunta que se formula muy a menudo es "¿Qué es lo que debo hacer ahora para ayudar a mi hijo(a)?" A menudo el siguiente paso implica la planificación para la educación del individuo. Tal como muchos profesionales en el campo del autismo concuerdan, es un paso importante el desarrollo de una educación apropiada basada en la comunidad y en los programas de tratamiento para el individuo con autismo a una temprana edad para ayudar al niño a lograr todo su potencial. Esto no quiere decir que los niños mayores de edad e inclusive

las personas adultas no puedan aprender y desarrollar, sino que todos poseemos las capacidades necesarias para lograr dichos objetivos.

Las fuentes de recursos señalados líneas abajo fueron sugeridas por padres de niños con autismo como posibles bases para la asistencia. Si usted opta por ponerse en contacto con estas agencias, por favor acuérdesese que puede tomar cuestión de días o semanas encontrar la información que necesitan.

Fuentes Locales de Información:

- La oficina local de la Sociedad de Autismo de América. Quizá desearía formular los siguientes tipos de preguntas a la persona encargada de la sección de información de dicha oficina local: "¿Celebran ustedes reuniones regulares? Si es así, ¿cuándo y dónde se celebran? ¿Tienen algún boletín informativo o una lista de envío a la que puedo suscribirme? ¿Cuántas familias están involucradas en dicha oficina local? ¿Ofrecen una biblioteca de préstamo o servicios tales como niñeras durante las reuniones? ¿Hay padres de familia adicionales en la oficina local con quienes puedo comunicarme por teléfono? ¿En la actualidad, quién es el dentista, doctor, etc. de su hijo?"
- El Programa de Discapacidad de Desarrollo Afiliado a la Universidad local. En vista de que estos programas varían ampliamente en los servicios que proporcionan, cuando realice una llamada telefónica sería recomendable formularles la siguiente pregunta: "No estoy familiarizado con su programa. ¿Qué clase de servicios proveen ustedes?" En la página de recurso estatal de NICHCY, se puede encontrar información acerca de con quiénes ponerse en contacto.
- La oficina local de ARC o Easter Seals. Estas organizaciones de discapacidades, aunque no son específicas para el autismo, pueden brindar información general de cómo obtener servicios locales y ayudarle a tener acceso al "sistema" de discapacidades de desarrollo. Aquí se puede preguntar sobre las fuentes locales de financiamiento o la lista de recursos de profesionales disponibles en la zona donde vive. Asimismo, se puede encontrar en la guía telefónica los números de teléfono de dichas fuentes de gran utilidad.
- El Consejo de Discapacidad de Desarrollo local. Aquí puede preguntar cuáles son las agencias de su estado encargadas de la administración de los programas de "apoyo familiar" que incluyen servicios tales como la atención temporal (por ejemplo, niñeras o empleados de asistencia sanitaria). Los estados también tienen programas que proporcionan fondos para "servicios basados en el hogar y la comunidad" que a menudo se encuentran disponibles a través de programas de "renuncia a la asistencia médica". Los servicios varían de estado a estado, de modo que hay que asegurarse de preguntar cuál de los servicios se encuentran disponibles y cómo se llenan los requisitos para recibir dichos servicios. La información necesaria para ponerse en contacto con el Consejo de Desarrollo de Discapacidades ("DD Council"), se encuentra en la hoja de recursos del NICHCY.

Durante su búsqueda de información, se enterará de muchos tratamientos diferentes del autismo. algunas de las terapias que podría leer en papel impreso o escuchar en conversaciones incluyen: entrenamiento auditivo, modificación del comportamiento, intervenciones dietéticas, programas educacionales, comunicación facilitada, terapia de participación, medicación (farmacología), terapia musical, terapia física, terapia ocupacional, integración sensorial, terapia visual y terapia de vitaminas.

La mayoría de los profesionales reconocen que el tratamiento que ha demostrado ser efectivo a lo largo de los años para el gran porcentaje de individuos con autismo es el programa estructurado de educación dirigido hacia el nivel de desarrollo del individuo. Algunos padres de familia querrán solamente probar métodos de tratamiento que se han sometido a investigación y prueba, los cuales son generalmente aceptados por la comunidad profesional. Para otros, la prueba formal podría no ser un pre-requisito para que puedan probar un tratamiento con sus hijos.

Es importante recopilar información concerniente a varias opciones disponibles, antes de realizar decisiones en lo que respecta al tratamiento de su hijo. Se enterará de muchos relatos provenientes de padres de familia acerca de los éxitos y fracasos con cualquiera de las opciones de tratamiento que creen que es el tratamiento más exitoso para el autismo. Todo esto puede ser algo frustrante, ya que encontrará muchas inconsistencias. Sin embargo, puede aprender a examinar las opciones de tratamiento y hacer decisiones lógicas y bien informadas en lo concerniente a las necesidades de su hijo. En vista de que pasa más tiempo con su hijo que con cualquier otra persona, usted sabe perfectamente sus necesidades, y de igual manera llegará a comprender su autismo. Confíe sus instintos mientras explora las varias opciones que existen.

Una vez que haya hecho los contactos iniciales con las organizaciones principales que puedan brindarle asistencia, he aquí algunos otros recursos, sugeridos por algunos padres de familia que le servirán para ayudar tanto a su hijo como a su familia:

- Los niños con discapacidades son a veces elegibles para financiamiento proveniente del Seguro Social si es que la familia cumple con los requisitos de ingreso. Este financiamiento se llama Ingreso de Seguro Suplementario (Supplemental Security Income “SSI”). Busque en la guía telefónica la Oficina del Seguro Social más cercano a su domicilio o llame a la Administración de Seguro Social nacional al 800.772.1213.
- Sería recomendable solicitar una copia de la póliza del seguro de salud de su empleador, además del "manual de beneficios" que usted generalmente recibe.
- El Centro de Información de Adiestramiento de Padres de Familia (Parent Training Information Center "PTI") le puede ayudar a comunicarse de manera efectiva con el distrito educativo y con el desarrollo de habilidades de apoyo. Refiérase a la hoja de recursos de NICHCY de su estado para informarse con quién debería ponerse en contacto.

- La Ley Educativa de Individuos con Discapacidades (the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)) garantiza una educación libre y apropiada para todos los estudiantes discapacitados. El Centro de Adiestramiento e Información de Padres de Familia puede proveerle mayor información.
- Si está interesado en revisar su testamento, sería recomendable que se ponga en contacto con profesionales experimentados en la planificación del futuro de los individuos con discapacidades. Su oficina local de la Sociedad de Autismo de América puede proporcionarle el nombre de abogados o planificadores de finanzas. Tal como han descubierto muchos padres, nunca es demasiado temprano para planificar para el futuro. Las decisiones realizadas ahora pueden realzar el futuro de su hijo.
- A veces es útil proveerse de un folder, una carpeta de tres anillos o una caja de archivos para guardar los expedientes de su hijo. Habitúese de guardar copias de todos los documentos incluso los informes del médico y los de la escuela. Otro consejo: Puede resultar útil en la evaluación del progreso de un niño, grabar en video durante un tiempo prolongado las actividades cotidianas del niño o tomar notas en un diario de dichas actividades.
- Muchos individuos mencionan que sus organizaciones religiosas les dan fuerzas mediante la fe personal y apoyo comunitario.

A menudo el período que sigue inmediatamente al diagnóstico puede ser difícil, lleno de confusión, ira y desesperación. Tal como otros padres de familia de su oficina local puede decirle, muchos de ellos probablemente experimentaron sentimientos similares. ¿Existe vida después de un diagnóstico del autismo? **¡SI!** La vida puede ser valiosa para un niño con autismo y para todo ser humano que tiene el privilegio de conocer al niño. ¿Es eso siempre fácil? **¡NO!** pero pocas experiencias que valen la pena lo son.

Es triste perder un sueño, y algunos sueños de tu hijo podrían cambiar, pero construir nuevos sueños puede ser emocionante y desafiante. Con el apoyo apropiado, la gente con autismo puede tener una vida productiva, viviendo y trabajando en sus comunidades. Usted puede aprender a ayudar a su hijo a descubrir que el mundo un lugar interesante y tierno.

COMPORTAMIENTOS DESAFIANTES

Aunque el autismo no es un trastorno del comportamiento, a menudo nos enteramos de los padres de familia que las manifestaciones de comportamiento del autismo son las más problemáticas para afrontar día a día. Los padres de familia, los miembros de familia, los asistentes sociales y

educadores todos se preocupan de los comportamientos que se consideran como intrusos o inapropiados, una definición que puede ser diferente para cada persona que entra en contacto con el discapacitado. Algunos de estos comportamientos pueden poner en peligro a otros o al individuo con autismo.

¿"Como puedo hacer frente a los comportamientos a veces desafiantes del autismo"? es una pregunta muy común que se suele escuchar. No existe ninguna prueba concluyente que un solo método de tratamiento, ya sea una terapia de comportamiento, una intervención farmacéutica, terapia de vitamina u otros tratamientos disponibles para las manifestaciones del autismo, sea efectivo para cada individuo con autismo. Los niveles de comportamiento pueden ubicarse en cualquier nivel del espectro, que varían desde lo más leve a lo más grave. Por lo tanto, en algunos casos un individuo puede necesitar una combinación de diferentes métodos de tratamiento para que sea lo más efectivo posible para el alivio de los comportamientos desafiantes.

Mediante este paquete informativo, nuestro propósito es ayudarle a comprender los procesos utilizados para investigar los comportamientos desafiantes y luego encontrar la forma de aliviarlos. Esta información no recomienda un modo específico de asistencia a todos los individuos con autismo. Debido a las características singulares del autismo y su naturaleza de espectro, todas las posibilidades para la intervención del comportamiento deberían ser cuidadosamente examinados antes de que sean aceptados o desechados. Todos los planes del comportamiento deberían ser desarrollados junto con un profesional que se especialice en estudios del comportamiento y comprenda el autismo y sus manifestaciones de comportamiento.

En su lectura, seguramente se ha encontrado con términos tales como la modificación del comportamiento, el análisis del comportamiento aplicado, las pruebas discretas o la programación positiva. Todos estos términos se refieren a técnicas que pueden ser utilizadas en respuesta a los comportamientos. No todos los tratamientos o teorías del comportamiento son utilizados para abordar los comportamientos desafiantes. Se puede usar muchos programas y planes para ayudar a los individuos a adquirir destrezas. Por ejemplo, dentro del proceso del análisis del comportamiento aplicado, sería necesario enseñar al individuo utilizar una fotografía para comunicar la necesidad de una bebida, a fin de reemplazar el comportamiento más intruso tal como un grito fuerte para pedir una bebida. Para enseñar al individuo la nueva respuesta, el profesor puede usar un método de comportamiento basado en la modelación. Además, algunas intervenciones del comportamiento no toman en cuenta las causas posibles del comportamiento, sino tratan de desaparecer en vez de reemplazar aquellos comportamientos. Estos diversos métodos pueden ser apropiados para algunos individuos y/o comportamientos particulares.

Muchos profesionales están de acuerdo que el análisis del comportamiento aplicado constituye una intervención efectiva para abordar el comportamiento desafiante del autismo. La definición clínica del análisis del comportamiento aplicado es "la ciencia en la que los procedimientos derivados de los principios del comportamiento son sistemáticamente aplicados para mejorar el comportamiento socialmente significativo a un grado significativo y demostrar experimentalmente que los procedimientos

empleados eran responsables para el mejoramiento del comportamiento." (*Applied Behavior Analysis*, por Cooper, Heron y Heward, 1987, Merrill Publishing).

En otras palabras, el análisis del comportamiento aplicado examina la(s) posible(s) causa(s) del comportamiento, utilizando principios aceptados de administración del comportamiento y luego sistemáticamente determina cómo reemplazar el comportamiento con una respuesta más apropiada. Espera que el comportamiento cambie a un grado significativo y que se pueda ver la correlación directa entre el proceso y el resultado final.

El proceso de análisis del comportamiento aplicado emplea una serie de pasos en la determinación de los métodos más efectivos para hacer frente a los comportamientos desafiantes. En primer lugar, se selecciona un comportamiento particular al que se debe dirigir, al cual se denomina comportamiento meta. Para ayudar a seleccionar el comportamiento, se puede crear una lista de comportamientos que se consideran que son inapropiados e intrusos. El comportamiento meta podría ser el comportamiento que ocurre más frecuentemente o el que obstaculiza la educación, la interacción social, etc. Después de que el comportamiento meta haya sido seleccionado, se empieza a elaborar un registro y un archivo que contesten a las siguientes interrogantes: quién, qué, cuándo, y por qué.

- ¿QUIEN? ¿Quiénes están presentes cuando este comportamiento ocurre (profesor, otros estudiantes, hermanos)? ¿Cuántas personas se encuentran alrededor? ¿Generalmente quién entra o sale de la situación? ¿Había personas presentes quienes normalmente no están en esa situación (profesor sustituto, nuevo estudiante, el amigo del hermano)? ¿Quiénes faltaban de las personas que normalmente deberían estar presentes? ¿Ocurre dicho comportamiento más a menudo cuando una persona en particular está presente? ¿A quién iba dirigido tal comportamiento?
- ¿QUE? ¿Qué estaba pasando cuando el comportamiento ocurrió? Se le pedía al niño participar en una actividad particular o detener una actividad favorita? ¿Era la actividad demasiado difícil o fácil? ¿Qué estaban haciendo los otros individuos al mismo tiempo? ¿Qué pasa cuando el comportamiento no ocurre o es poco probable que ocurra?
- ¿CUANDO? Examine cuando el comportamiento ocurre y no ocurre. ¿Es más probable que pase en la mañana, en la tarde durante las comidas, al momento de acostarse, etc.? ¿Dentro de una actividad particular, ocurre esto al comienzo, al final o durante un momento de transición?
- ¿DONDE? ¿Dónde sucede el comportamiento más a menudo? Ocurre en el salón de clase, la sala, la cocina, afuera, en el carro? Luego, más específicamente, en qué lugar del salón de clases, etc.? Es cuando el niño está cerca de la ventana o solamente en el escritorio?
(*Why is my Child Hurting? Positive Approaches to Dealing with Difficult Behaviors*, por Lehr y Lehr, diciembre de 1989)

Estas cuatro interrogantes nos llevan a la última pregunta —¿Por qué? Las respuestas proporcionan los datos necesarios para formar una hipótesis en cuanto al por qué ocurre este comportamiento. La hipótesis constituye solamente una conjetura educada basada en los datos que se encuentran a disposición.

Su próxima pregunta puede ser ¿Dónde puedo encontrar ayuda? ¿Debería ayudarme el sistema educativo? La respuesta es sí. Cada niño tiene derecho a un plan de educación apropiado. Si el comportamiento de un niño interfiere con su habilidad de aprender, entonces la agencia educativa local necesita afrontar este problema. El Plan Educativo Individualizado (The Individualized Education Plan (IEP)) escrito para estudiantes con autismo con frecuencia trata asuntos del comportamiento así como las metas y los objetivos educacionales. Dentro del reglamento federal denominado la Ley Educativa de Individuos Discapacitados (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)), existen estipulaciones para los servicios relacionados a la educación (Sección 300.16), las cuales proporcionan servicios para el comportamiento. La Reautorización de la Ley Educativa de Individuos Discapacitados (P.L. 105-17) asegura que no habrá suspensión de los servicios educacionales como un remedio disciplinario. Sería recomendable que se ponga en contacto con el Proyecto Informativo de Adiestramiento de Padres de Familia (Parent Training Information Project (PTI)) de su estado. El PTI podría explicarle cómo obtener servicios de comportamiento a través de las agencias educativas locales. Su agencia educativa local puede proporcionarle una copia de las estipulaciones federales y estatales, las cuales determinan los derechos educacionales del individuo con discapacidades. Otra fuente de asistencia puede provenir de otros padres de hijos con autismo. Descubrirá ideas únicas y creativas para los comportamientos desafiantes de padres de familia quienes abatallan las mismas dificultades.

Las siguientes pautas serviciales han sido sugeridas por profesionales del campo del comportamiento para que los padres y otras personas interesadas las utilicen en su búsqueda de un profesional del comportamiento. Los títulos más frecuentemente usados son "especialistas del comportamiento" o "terapeutas del comportamiento". Cualquiera puede hacerse pasar por especialista del comportamiento, así es que usted debe averiguar las credenciales, experiencia y antecedente del individuo. Sería también aconsejable averiguar sobre el éxito que ha tenido dicho profesional en su ayuda a los niños con autismo en el aprendizaje de comportamientos apropiados. Según la disponibilidad, sería preferible un individuo con título de doctor en análisis del comportamiento u otras áreas tales como psicología, educación especial o desarrollo humano con fuerte énfasis en comportamiento. También puede encontrar profesionales calificados con grado de maestría, en las áreas mencionadas. Este grado debería ir acompañado de la experiencia con individuos con discapacidades de desarrollo, bajo la supervisión de un profesional con un Ph.D. Si fuera posible, el individuo con el grado de maestría debería continuar recibiendo supervisión.

Otra posibilidad sería un individuo con un grado de bachiller (nuevamente, en las áreas mencionadas anteriormente), quien reciba supervisión directa y frecuente por un profesional con entrenamiento y experiencia más avanzados. Sin miramientos de su nivel de educación lograda, sería mucho mejor cuanto más experiencia exitosa tenga en su trabajo relacionados con los comportamientos

de individuos con discapacidades de desarrollo. Puede cuestionar al candidato profesional en lo que respecta a su antecedente educativo o pedir documentación tales como el record académico de los cursos completados exitosamente. Asimismo, es recomendable solicitar otros documentos tales como las cartas de recomendación de los profesores o supervisores de empleo, certificados y licencias.

No se puede enfatizar en forma suficiente la importancia de la búsqueda de cuánta información que esté disponible acerca de cualquier técnica particular, tratamiento, medicación o profesional que tiene en mente. No existe ningún enfoque singular que será siempre efectivo en el manejo de los comportamientos desafiantes que puede presentar un niño con autismo. Esté alerta del profesional o tratamiento que promete la "panacea" de todos los males u ofrece tener la respuesta a todo problema. Hay muchos métodos posibles, terapias o programas que pueden, significativa y mínimamente, ayudar a su hijo. Recuerde que el experto de su hijo es usted mismo.

INTERVENCION INTENSIVA DEL COMPORTAMIENTO

El Análisis Aplicado del Comportamiento (Applied Behavior Analysis "ABA") es una ciencia que trata de utilizar los procedimientos de cambio del comportamiento empíricamente validados para asistir a los individuos en el desarrollo de habilidades de valor social. Los procedimientos usados en los programas de intervención intensiva del comportamiento para niños con autismo son diseñados principalmente a partir de una base rica de investigación generados por practicantes del Análisis Aplicado del Comportamiento. Los procedimientos de constelación típicamente incluyen el uso de "instrucción de prueba discreta", pero no se limita a ese método de instrucción. Los términos que denotan la comprensibilidad de la intervención incluyen intervención intensiva del comportamiento, terapia de comportamiento y tratamiento del comportamiento. En la actualidad, la intervención del Análisis Aplicado del Comportamiento para niños con autismo consiste de una enorme cantidad de estructura y reforzamiento proporcionados a alta intensidad mediante el uso de técnicas de enseñanzas precisas. Este tipo de intervención es referida más acertadamente como intervención intensiva del comportamiento.

El Profesor O. Ivaar Lovaas es muy conocido porque publicó un estudio destacado. Desde entonces mucha gente usa el término "Terapia Lovaas" (Lovaas Therapy) intercambiamente con "intervención intensiva del comportamiento". Aunque la "Terapia Lovaas" puede ser vista como un subconjunto del Análisis Aplicado del Comportamiento, las terminologías no son estrictamente sinónimas. Solamente al médico practicante quien está directamente afiliado con Lovaas se le puede apropiadamente atribuir la implementación de la "Terapia Lovaas". Los términos "Análisis Aplicado del Comportamiento" o "Intervención Intensiva del Comportamiento" son términos genéricos empleados por numerosos profesionales quienes han contribuido al conjunto creciente de investigación sobre la efectividad de la intervención del comportamiento.

La enseñanza mediante el empleo de pruebas discretas puede también ser denominado el modelo "ABC" ("Antecedent, Behavior and Consequence") por el cual toda prueba o tarea que se le da al niño consiste de:

- **Antecedente:** una "*directiva*" (o SD*) o pedir al niño realizar una acción.
- **Comportamiento:** una "*respuesta*" del niño — que incluye cualquier cosa tales como desempeño con éxito, inconformidad, o ninguna respuesta.
- **Consecuencia:** una "*reacción*" del terapeuta, que incluye un rango de respuestas que varían desde un fuerte reforzamiento positivo hasta una alabanza débil o una reacción negativa (por ejemplo, "no").
- ...y una pausa para separar las pruebas de la una a la otra (llamado el intervalo entre pruebas).

*El SD es un estímulo (por ejemplo, evento o instrucción) que señala la disponibilidad del reforzamiento para el desempeño de una respuesta específica. Resulta que el SD tiene poder sobre el comportamiento cuando el reforzamiento con el que está asociado es suficientemente motivador para el individuo.

Cuando los comportamientos van seguidos por las consecuencias las que el individuo considere deseables, es más probable que aquellos comportamientos se repitan en el futuro. A este comportamiento se denomina reforzamiento. Cuando las consecuencias son negativas, es poco probable que se repita el comportamiento. En el entrenamiento del discernimiento, el cual es el componente principal del programa de Análisis Aplicado del Comportamiento, y la enseñanza de pruebas discretas en particular, los niños aprenden cómo dar respuestas correctas en la presencia de palabras específicas y estímulos del medio ambiente. El profesor dispone las consecuencias que conducen al incremento de respuestas correctas y la disminución de respuestas incorrectas. La consecuencia negativa puede consistir simplemente de un "no" pronunciada de manera neutral. Los diferentes proveedores de los servicios de Análisis Aplicado del Comportamiento emplean diferentes reglas en lo que respecta a las consecuencias que deberían emplearse.

Un elemento clave de este enfoque es que los servicios son altamente intensivos: típicamente de 30 a 40 horas a la semana de oportunidades potenciales de aprendizaje, la mayoría de los cuales son conducidas en relación de uno a uno con un terapeuta o un paraprofesional. El propósito del Análisis Aplicado del Comportamiento es minimizar los fracasos de los niños y maximizar sus éxitos. El terapeuta debe proporcionar la dirección necesaria para que el niño comprenda lo que se espera de él y aprenda las nuevas destrezas. La guía consiste en la asistencia proporcionada por el profesor para facilitar la reacción correcta. La guía mano a mano es un ejemplo de ayuda. Las habilidades con propósito específico se dividen en tareas pequeñas realizables. Cuando el niño sale bien en estas habilidades con propósito específico, se le debe proporcionar mucho refuerzo. La terapia procede en pequeños pasos cuidadosamente planificados que construyen las habilidades adicionales. Por ejemplo, una de las tareas puede ser hacer que el niño se siente en la silla. El terapeuta proporcionará guías

utilizando gestos para poner al niño en la silla, donde se sentará en una posición correcta para inmediatamente proporcionarle reforzamiento.

Se enfatizan las habilidades que son prerequisites al lenguaje. Dichas habilidades son la atención, cooperación e imitación. Este es un buen ejemplo de cómo se deben construir los pasos enlazados el uno con el otro — si uno no es capaz de lograr la atención y cooperación del niño, será prácticamente imposible enseñarle una lengua.

Los programas de Análisis Aplicado del Comportamiento apropiadamente diseñados y ejecutados contienen muchos, por no decir todos, los componentes de los enfoques de tratamientos efectivos, que se han demostrado ser los más exitosos en el tratamiento de niños con autismo, principalmente: instrucción individualizada especialmente creada para satisfacer las necesidades específicas del niño, metodología basada en el comportamiento, la baja proporción de estudiante-profesor, tratamiento temprano y involucramiento de la familia.

En el Análisis Aplicado del Comportamiento, se enfatiza la adquisición de nuevos comportamientos porque si un niño posee un repertorio de comportamientos constructivos, los comportamientos problemáticos a menudo ocurren con menos frecuencia. Los terapeutas son adiestrados para ignorar el comportamiento indeseado o perjudicial, salvo para promocionar sumisión y buen comportamiento (*"realzar al mejor, ignorar a los demás"*) mediante el empleo de recompensas cuidadosamente escogidos o "reforzadores". Se emplean los reforzadores que más quiere el niño. Muchos niños menores de edad inicialmente responden a los *reforzadores tangibles o concretos* tales como los caramelos o quizás la oportunidad de jugar con un juguete favorito. Dichas cosas tangibles son "extrínsecos" en el sentido de que no son típicamente parte de la cadena de acontecimientos que produce un comportamiento (normalmente los profesores no permiten al niño ir a jugar o chupar un caramelo por haber dado las respuestas correctas. Las recompensas concretas desaparecen tan rápido como sea posible y terminan siendo reemplazadas por recompensas "sociales" tales como la alabanza, las cosquillas, los abrazos o las sonrisas.

Los métodos de comportamiento realzan e intensifican el aprendizaje no solo enseñando al niño, sino reemplazando los comportamientos desafiantes con otros más apropiados. El propósito de una intervención intensiva del comportamiento es para enseñar al niño a aprender, ya sean las habilidades académicas o las de comportamiento. El éxito del niño está estrechamente monitorizado mediante una colección detallada de datos. Las destrezas que se han dominado (exitosamente desempeñados con una frecuencia especificada, por ejemplo, el 80% o mejor entre los dos o más terapeutas) son puestas en mantenimiento para que el niño no regrese a ellas a medida que se introduzcan nuevas tareas. El horario de mantenimiento permite la revisión periódica de las "habilidades aprendidas" para mantenerlas frescas mientras que la progresión de nuevas habilidades continúe día a día.

El programa de Análisis Aplicado del Comportamiento puede ser altamente adecuado a las necesidades individuales del niño; la terapia implica un rango de diferentes tareas para cada niño,

utilizando una variedad de colocaciones donde realizar la terapia (esto permite generalizaciones) y estrategias particulares para hacer frente a los comportamientos desafiantes donde sea necesario. Se adaptan las destrezas recientemente dominadas a fin de asegurar que estas destrezas sean generalizadas para su aplicación a diferentes personas, escenarios y materiales. Se hacen cambios en las instrucciones si los números obtenidos de la colección de datos indican la necesidad de modificación para que el niño logre el dominio exitoso de las habilidades mencionadas.

Dependiendo de las necesidades y la edad del niño, el Análisis Aplicado del Comportamiento puede involucrar una gama de ubicaciones que incluye una aula de inclusión, educación especial o un programa basado completamente en el hogar. Durante el primer año será conducido en el hogar (el medio ambiente natural de aprendizaje de los niños muy pequeños) y luego gradualmente se cambiará a contextos más educacionales y comunitarios a medida que incrementen sus habilidades. La necesidad de realizar por lo menos algunas de las terapias en casa implica un amplio involucramiento y conocimiento por parte de los padres de familia. Algunos programas creen que las opciones basadas en las escuelas pueden ser efectivas para los estudiantes, incluso durante el primer año de terapia, si se adhieren en forma precisa al Análisis Aplicado del Comportamiento. Algunos piensan que la estructura y el tiempo empleados en el modelo basado en el hogar dificulta su incorporación en la vida familiar. Ya sea basada en el centro educativo o en el hogar, la mayoría de la instrucción resulta ser la de un profesor para cada estudiante y altamente intensivo. Los niños muy pequeños aún necesitan "descanso" y la oportunidad de ser niño. El Análisis Aplicado del Comportamiento puede incorporarse en los juegos estructurados y en las actividades que demandan menos concentración. Este es un componente importante de la terapia en el que el aprendizaje debería ser divertido para el niño. A través del juego y el aprendizaje incidental, las habilidades ya dominadas pueden ser generalizadas a escenas progresivamente menos estructuradas y a situaciones más naturales.

La verdadera implementación de la terapia del Análisis Aplicado del Comportamiento varía con el proveedor de servicios. Muchas veces un consultor de un programa universitario adiestrado en técnicas apropiadas supervisará dicho programa. Coordinadores que reciben su entrenamiento del Proyecto de Autismo de Jóvenes (Young Autism Project) basado en la Universidad de California de Los Angeles (UCLA) deben tener el grado de maestría para ser considerados para los 9 meses de internado, que consiste de 30 horas semanales de entrenamiento. El currículo de UCLA abarca el aprendizaje de 500 tareas individuales y normalmente la terapia dura 2 años como mínimo. Los niños que muestran progresos en el programa Lovaas a menudo empiezan la etapa pre-escolar 6-12 meses después de comenzar la terapia, mientras continúan algún programa en el hogar. Aunque no está confirmado por la investigación, se cree que la mejor edad para empezar la terapia intensiva del Análisis Aplicado del Comportamiento es entre 24-42 meses o antes de los 3.5 años de edad. La mayoría de los niños cuentan con 2-6 años de edad cuando ingresan al programa.

La evidencia de la investigación y los resultados anecdóticos indican que los programas del Análisis Aplicado del Comportamiento producen mejorías comprensivas y duraderas en muchas áreas importantes de las habilidades. Los métodos del Análisis Aplicado del Comportamiento demuestran tener

éxito en la educación de personas con autismo de cualquier edad. Sin embargo, los estudios demuestran que la instrucción intensiva y temprana que utilizan los métodos del Análisis Aplicado del Comportamiento en niños muy pequeños produce una integración exitosa en las escuelas regulares de muchos de estos niños.

EL SEGURO DE SALUD

Muchas veces las compañías de seguro niegan la cobertura de un individuo con autismo porque equivocadamente creen que el autismo es una enfermedad mental. La jurisprudencia de California ha verificado que el autismo no es una enfermedad o condición mental y esto constituye una razón inaceptable para negar la cobertura del seguro de salud. Hemos incluido una copia de la decisión de la Corte Federal de California, establecido por el Tribunal de Apelaciones de los Estados Unidos para el Noveno Distrito, *Kunin v. Benefit Trust Life Ins. Co.*, 696 F. Supp' 1342 (C.D. California, 1998), *affd*, 910 F 2do 534 (Noveno Distrito). En este caso, la corte estableció que el autismo no era una enfermedad mental y por consiguiente no podía constituir una base para limitar los beneficios.

Aunque el *Heaton v. State Health Benefits Commission* no se ocupa del autismo, puede ser de mucha ayuda para los individuos. El caso implicaba la aplicabilidad de la cobertura del seguro a la enfermedad de Alzheimer. El tribunal analizó lo que consituye una "enfermedad mental" tal como el tribunal del *Kunin*, esta corte decidió que las enfermedades con orígenes orgánicos no eran considerados "enfermedad mental".

Las estipulaciones en lo concerniente al seguro de salud son específicas a cada estado, ya que no existe un "agente de seguro" a nivel nacional para tomar precauciones sobre la política de seguro a nivel federal. Esto significa que cada estado cuenta con un conjunto de normas respecto a las reglas y estipulaciones que deben seguir las compañías de seguro que funcionan dentro de ese estado. Es importante tomar nota que en el tribunal de *Heaton* y en otros casos similares recurren primero al estatuto del estado para determinar la definición de "enfermedad mental." Si el estatuto del estado considera en tantas palabras que el autismo es una "enfermedad mental," entonces la compañía de seguros lo interpretará de conformidad con esto.

Si tiene dificultades con su compañía de seguro, debería hacer lo siguiente:

- *Obtenga una copia escrita* de todo el plan de seguro (no solamente el contenido de los beneficios) de su empleador o directamente de su agente de seguros. Lea el paquete de información cuidadosamente incluso toda la información respecto a exclusiones y limitaciones de la póliza. Guarde la copia para su archivo.
- Obtenga una *respuesta por escrito* por parte de su agente de seguro manifestando las bases de sus beneficios restringidos o su negativa total a la cobertura.

- Usted tiene la opción de apelar la decisión de su asegurador. Por lo tanto, obtenga *las pautas escritas* que explica en términos generales la política de su compañía de seguros con respecto al proceso de apelación.
- Si requiere asistencia legal, debería ponerse en contacto con un abogado que esté familiarizado con la cobertura y las estipulaciones del seguro en su estado. La oficina local de la Sociedad de Autismo de América o la agrupación de la Ley de Interés Público pueden ayudarle con este asunto.
- Si tiene preguntas específicas en cuanto a las leyes y estipulaciones del seguro de salud de su estado, póngase en contacto con la oficina del Comisario del Seguro de Salud de su estado. Puede encontrar la oficina del Comisario del Seguro de su estado en su guía telefónica, ya que por lo general ésta se encuentra ubicado en la capital de estado.
- Algunos servicios para los que está buscando reembolso del seguro, pueden ser proporcionados por su agencia educativa local si estos son necesidades locales. Para obtener información sobre los derechos educativos de su hijo, póngase en contacto con la Agencia de Información de Adiestramiento del Padre de Familia y la Agencia de Protección y Apoyo.

Por favor tome nota: le proporcionamos el presente material solamente para su información y para ayudarle a considerar las posibles acciones a seguir con sus preguntas en torno al seguro.

DERECHOS EDUCATIVOS

Para comprender los derechos de sus hijos en las escuelas públicas de los Estados Unidos, es bueno empezar con una de las principales leyes que gobiernan la educación de niños con discapacidades: la Ley Educativa de Individuos con Discapacidades (**Individuals with Disabilities Education Act IDEA** (P.L. 101-476)) es una ley federal que garantiza la educación pública gratis y apropiada para todo niño con discapacidad. Esto significa que si matricula a su hijo en una escuela pública, su educación debería ser completamente gratuita, y debería ser apropiada para su edad, habilidad y nivel de desarrollo. La IDEA es una versión enmendada de la Ley Educativa para Todos los Niños Discapacitados (P.L. 94-142), aprobada en 1975.

El IEP o el Plan Educativo Individualizado (**Individualized Education Plan**) es un documento escrito que da a conocer en forma general sobre la educación de un niño. Tal como su nombre lo indica, el programa educativo debería ser adecuado para proveer beneficio educativo al estudiante individual. **Es difícil enfatizar la palabra "individual" bastante a menudo.** Un programa que es apropiado para un niño con autismo puede ser inapropiado para otro. Más adelante, se discutirá la creación de un documento del Plan Educativo Individualizado, más la garantía procesal para los padres de familia quienes no están de acuerdo con el Plan Educativo Individualizado de sus hijos.

Puede obtener una copia de la Ley Educativa de Individuos Discapacitados y/o los reglamentos de la Oficina Gubernamental de Tipografía (Government Office of Printing) o puede también encontrarse disponible en su biblioteca pública. El estatuto de la Ley Educativa de Individuos Discapacitados es la legislación gobernante — el lenguaje de la ley — y las estipulaciones constituyen una explicación de la manera cómo se debe representar la ley. Dicha ley da a conocer las condiciones que existen y las estipulaciones explican la manera cómo se aplican estas condiciones.

Antes de solicitar una copia, es importante comprender la manera cómo se refieren a las leyes públicas a fin de dar a la biblioteca la cita completa de la ley que está buscando. Siempre y cuando el Congreso apruebe un decreto y el Presidente lo firme para convertirlo en Ley, se le otorga un número, tales como P.L. 94-142. "P.L." significa "Ley Pública". El primer conjunto de números significa la sesión del Congreso en la que la ley fue aprobada. Por ejemplo, 94 significa la sesión 94^o del Congreso de los Estados Unidos. El segundo conjunto de números identifica cuál fue el número de la ley en la secuencia del aprobación y promulgación durante dicha sesión. Por consiguiente, 94-142 significa que ésta fue la 142^a ley que el Congreso aprobó y que el Presidente firmó durante la 94^a sesión del Congreso.

Dos otras leyes que se encargan de los derechos educacionales de los estudiantes discapacitados son: la Ley de los Derechos Educativos de la Familia y de Privacidad (Family Education Rights and Privacy Act) de 1974 (P.L. 93-380) y Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 (P.L. 93-112).

En resumen, la Ley de Derechos Educativos de la Familia y de Privacidad (Family Educational Rights and Privacy Act (FERPA)) protege la privacidad de los documentos educativos del estudiante y explica en términos generales sobre la inspección y emisión de información. La sección 504 de la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) protege los derechos civiles de las personas discapacitadas. Esta ley prohíbe la discriminación contra una persona discapacitada por parte de una agencia que recibe fondos federales.

Con la finalidad de comprender mejor los derechos de su hijo según la ley federal y comunicarse más efectivamente con los profesionales en lo concerniente a la educación de su hijo, el gobierno federal ha establecido los Centros de Información de Adiestramiento del Padre de Familia (Parent Training Information Centers (PTIs)). Estos Centros de Adiestramiento están diseñados para enseñar a los padres de familia las técnicas de defensa y para estimularles a que se conviertan en participantes plenos en la educación de su hijo. Algunas veces administradas a través de otras organizaciones de discapacitados tales como el Easter Seals or ARC, estas organizaciones pueden ayudar a los padres de familia a obtener confidencia en la defensa por los derechos de sus hijos. Llame a nuestra oficina para ponerse en contacto con el PTI de su estado.

Cada estado posee una Agencia de Protección y Defensa (Protection and Advocacy Agency). Originalmente estas agencias fueron establecidas para proteger a los individuos discapacitados del abuso y el olvido. Sin embargo, en la actualidad su campo de acción es más amplio. En la mayoría de estas agencias, sus centros de defensa ayudan a las familias a obtener una educación pública gratis y

apropiada para sus hijos. La Agencia de Protección y Defensa estatal ofrece adiestramiento, manejo del caso y consejo legal en muchas circunstancias. Si desea ponerse en contacto con la Agencia de Protección y Defensa de su estado, favor de llamar a nuestra oficina para obtener el número de teléfono y la respectiva dirección.

La Oficina de Programas de Educación Especial (Office of Special Education Programs (OSEP)), puede constituir también un recurso de información sobre los derechos de educación. Si tiene alguna pregunta sobre la Ley Educativa de Individuos Discapacitados y le es imposible obtener una respuesta en su estado, sería recomendable que escriba a la OSEP directamente a: Office of Special Education Programs, Education Department, 400 Maryland Avenue SW, Mail Stop 651, Washington DC 20202, 202.205.5507.

EDUCANDO AL NIÑO CON AUTISMO

Igual que cualquier otra persona, los niños con autismo son individuos ante todo. Tienen fuerzas y debilidades únicas. Las personas con autismo tienen en común una discapacidad del desarrollo, un trastorno de la capacidad comunicativa, el cual se manifiesta de manera diferente en cada persona. Algunos individuos con autismo pueden ser de inteligencia promedia o alta, mientras que otros pueden ser de bajo promedio. Los objetivos académicos necesitan ser diseñados para satisfacer la capacidad intelectual y el nivel de funcionamiento de cada individuo. Algunos necesitarán ayuda para comprender las situaciones sociales y aprender reacciones apropiadas a dichas situaciones. Otras personas demostrarán comportamiento agresivo o auto-dañino y necesitarán ayuda en el manejo de ese comportamiento. Tal como existen muchos tipos de individuos con autismo, también hay muchas clases de programas. *No existe ningún programa que satisfaga las necesidades de cada persona con discapacidad.*

Sea lo que fuera el nivel de discapacidad, el programa educativo para un individuo con autismo debería *basarse en las necesidades únicas de la persona y debería ser cuidadosamente documentado en el Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program (IEP))*. Si este es el primer intento por parte de los padres de familia y el sistema educativo para desarrollar un plan de estudios, un buen comienzo es realizar una evaluación comprensiva de las necesidades (comprehensive needs assessment). Consulte a los profesionales versados en el trastorno de autismo para determinar los mejores métodos educativos que serán efectivos para ayudar a la persona a aprender y sacar provecho de los beneficios de su programa. El desarrollo de destrezas comunicativas (que son críticas para los estudiantes con autismo) es un componente importante. Examine más allá de los métodos estándares de desarrollo de las habilidades verbales en el empleo de sistemas de comunicación aumentativos tales como el lenguaje de señas, tableros de comunicación y las computadoras con salida para la voz. Sin entrenamiento apropiado específicamente en autismo, incluso los profesionales de buenas intenciones pueden generar modelos curriculares inapropiados para el niño con autismo y perjudicar las destrezas que permitan el desarrollo de todo su potencial.

Si usted es un profesional que trabaja dentro del sistema educativo, saque partido de la información que los padres de familia puedan ofrecer acerca de su niño al desarrollar el Plan Educativo Individualizado con ellos. ¿Exibe su niño las mismas habilidades de comportamiento y comunicación en su hogar como en la escuela? ¿Cuáles son las metas y los objetivos de los padres de familia respecto al aprendizaje de su hijo durante el transcurso del año escolar? Reconocemos que muchos profesores se dedican verdaderamente a ayudar a sus estudiantes de cualquier modo posible que se les ocurra. Si esta es la primera vez que enseña a un estudiante con autismo y necesita asistencia en esta materia, no tema en preguntarle a su director de educación especial para que le permita recibir un entrenamiento adecuado o póngase en contacto con sus colegas, con la oficina local de la Sociedad de Autismo de América o con nuestra oficina para obtener información y apoyo. Sabemos que su trabajo puede constituir un tremendo desafío y estamos aquí para ayudarle.

Si es usted padre de familia, recuerda que puede ser participante activo en iguales condiciones en el proceso del Plan Educativo Individualizado y puede poseer información valiosa para compartir con los profesores de su hijo. ¿Qué quiere que su hijo aprenda académicamente? ¿Qué tipo de habilidades funcionales quisiera que desarrolle: ¿Qué es lo que ha demostrado tener éxito en la motivación de su hijo? La información en lo que respecta a las rutinas observadas en casa, los gustos y antipatías de su hijo es importante información para los profesores. No se olvide que usted es el profesor de su hijo para toda la vida. No desestime sus propias habilidades.

No podemos enfatizar lo suficiente la importancia de la colaboración entre el padre de familia y el profesional en la educación de individuos con autismo. La colaboración abierta del personal de la escuela y los padres de familia puede conducir a una mejor evaluación del progreso de un estudiante. Asimismo, las metas de la comunidad tales como la compra de las comidas y comestibles de todo orden pueden ser reforzadas a través del trabajo en la escuela. Se pueden incluir en el Plan Educativo Individualizado de un estudiante con fines de reforzamiento en la escuela, las metas de los padres de familia en cuanto a sus hijos fuera de la escuela, tales como el desarrollo de actividades de ocio. La cooperación entre padres y profesionales puede conducir a un incremento del éxito en favor de los individuos con autismo.

El entrenamiento y educación constante en materia de autismo son actividades importantes tanto para los padres de familia como para los profesionales que trabajan con personas con autismo. Con frecuencia ocurren nuevos desarrollos en el campo. La Sociedad de Autismo de América ofrece una oportunidad única de aprender de los mejores profesionales de autismo a través de nuestra conferencia anual sobre autismo. Llevada a cabo cada año a principios de julio, dicha conferencia ofrece más de 75 talleres sobre tópicos específicos de autismo durante 4 días, que oscilan desde las investigaciones médicas más recientes hasta la planificación educativa y las estrategias comunicativas para el manejo efectivo del comportamiento.

Si usted es un padre de familia que busca respuestas en cuanto a los métodos que funcionan mejor en la educación de su hijo o un profesional que se está embarcando en la enseñanza de un

individuo con autismo, le alentamos a que se convierta en un agente activo de su propia educación en materia de discapacidad, tomando en cuenta las numerosas opciones disponibles que pueden ser de su ayuda.

DESARROLLO DEL PROGRAMA EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO

El desarrollo de un plan educativo apropiado es una de las tareas más desafiantes del personal de la escuela y de los padres de niños con autismo. El intento de este paquete de información es ayudarle en la identificación de las potenciales áreas de necesidad de los estudiantes con autismo o sugerirle el tipo de programa educativo que sería apropiado para todos los estudiantes con autismo.

El Programa de Educación Individualizada (**I**ndividualized **E**ducational **P**rogram (IEP)) es la piedra angular de la educación de un niño discapacitado. [La definición del IEP así como el lenguaje específico que gobierna el proceso del Programa de Educación Individualizada aparecen en la Ley de Individuos con Discapacidades ("IDEA", CRF 300.346)]. La IDEA es una ley federal que señala en términos generales la educación de niños con discapacidades.] El IEP es una declaración por escrita del programa educativo del niño que identifica los servicios que un niño necesita para que pueda crecer y aprender durante el año escolar. El IEP nos da una idea general del plan educativo especial del niño, definiendo las metas para el año escolar, los servicios que se necesita para ayudar al niño cumplir esas metas, y un método de evaluación del progreso del estudiante. Tal como su nombre lo indica, el Programa Educativo *Individualizado* debería ser escrito para reflejar las necesidades únicas e individuales del niño. Por consiguiente, un solo IEP no sería apropiado para todos los niños con autismo.

A fin de desarrollar el IEP, los funcionarios de la agencia educativa local y otras personas involucradas en el programa educativo del niño se reúnen para discutir las metas relacionadas con la educación. Mediante la ley (CFR 300.344), las siguientes personas deben ser invitadas para asistir a la reunión del IEP:

- uno o ambos padres del niño
- el profesor del niño
- un representante de la agencia pública (la agencia educativa local), además del profesor del niño, quien está calificado para proporcionar o supervisar la provisión de la educación especial
- el niño, si esto es apropiado
- otros individuos, mediante la invitación de los padres de familia o la agencia (por ejemplo, un médico, abogado, vecino, etc.)

Las reuniones del IEP deben llevarse a cabo por lo menos anualmente, pero serán celebradas más a menudo si es que fuera necesario. Los padres de familia pueden solicitar en cualquier momento el análisis o la revisión del IEP. Mientras que los profesores y el personal de la escuela pueden venir

preparados a la reunión trayendo consigo un bosquejo de las metas y los objetivos, el IEP no está completo hasta que se haya discutido a fondo el asunto y todas las partes estén de acuerdo con el documento escrito. Los padres de familia tienen derecho de participar en la reunión del IEP como participantes en pie de igualdad dando sugerencias y opiniones respecto a la educación de sus hijos. Los padres de familia pueden traer con ellos una lista de metas y objetivos sugeridos, así como proporcionar información adicional que puede ser pertinente a la reunión del IEP.

La agencia local de educación (local education agency (LEA)) debe intentar fijar un horario de reunión del IEP durante las horas y lugar que sean convenientes tanto para el personal de la escuela como para los padres de familia. Los distritos escolares deben notificar a los padres de familia de manera puntual para que ellos tengan la oportunidad de asistir a la reunión. La notificación debe indicar el propósito de la reunión (por ejemplo, para discutir los servicios de transición, los problemas de comportamiento que interfieren con el aprendizaje, el crecimiento académico, etc.).

Los padres de familia pueden descubrir que las estipulaciones presentadas por el personal de la escuela necesariamente no están apoyadas por las disposiciones del IDEA. Algunas declaraciones han incluido: "El IEP debe contener un número de páginas predeterminadas", "Los IEPs deben ser completados sin la contribución de los padres de familia y un determinado número de metas y objetivos son permitidos en el IEP", "Su objetivo no puede ser incluido si no encaja en el espacio indicado en el formulario electrónico del programa de nuestra computadora." Los padres de familia no deberían aceptar la mala información sobre el IEP. En la ley federal no hay ninguna cláusula que estipule que "El IEP está limitado a dos páginas" o que "El IEP puede tener solamente dos metas al año" o que diga que "Este IEP fue apropiado para fulano de tal con autismo, de modo que será también apropiado para su hijo." Esto no quiere decir que la relación entre padre de familia y escuela debe ser abordado de una manera adversaria. Es fructífero para todos recordar que tanto los padres como los profesores comparten una meta común que consiste en desarrollar un programa apropiado para el niño con autismo. Los padres y las escuelas pueden colaborar para desarrollar un IEP verdaderamente efectivo mediante el intercambio de información y conocimiento.

El IEP debería poner bajo lista los servicios educativos que deberán proporcionar, el ambiente en el que dichos servicios serán provistos y los profesionales que prestarán sus servicios. El contenido del IEP debe incluir lo siguiente [CFR 300.346]:

- Una declaración del presente nivel de rendimiento educativo del niño. Esta debería incluir los aspectos de su rendimiento tanto académicos como no académicos.
- Una declaración de las metas anuales que el estudiante pueda razonablemente cumplir en los próximos 12 meses. Esta declaración debería también incluir una serie de objetivos intermedios mensurables para cada meta. Esto ayudará saber tanto a los padres como a los educadores si el niño está progresando o está recibiendo beneficio de su educación.

- El criterio del objetivo apropiado, los procedimientos de evaluación y horarios que permita determinar, por lo menos anualmente, si el niño está logrando los objetivos a corto plazo esbozados en el IEP.
- Una descripción de toda educación especial específica y servicios relacionados con este fin, *incluso la instrucción individualizada y los servicios y apoyos relacionados que deben ser proporcionados. Esto incluye el nivel de participación del niño en los programas educacionales normales.
- Se debe proporcionar (este puede incluir los servicios del Año Escolar Extendido), la fecha de inicio y la duración de cada uno de los servicios, según lo determinado líneas arriba.
- Si el niño tiene 16 años o más, el IEP debe incluir la descripción de los servicios de transición (una serie de actividades coordinadas diseñadas para ayudar al estudiante en su transición de la escuela hacia las actividades postescolares).

*Los servicios relacionados según la definición de IDEA pueden incluir, pero no se limitan a lo siguiente (CFR 300.16):

- audiología
- servicios de asesoramiento
- servicios médicos (solamente para propósitos de evaluación y diagnóstico)
- terapia ocupacional
- asesoramiento y adiestramiento del padre de familia
- terapia física
- servicios psicológicos
- recreación
- asesoramiento de rehabilitación
- servicios de salud escolares
- servicios de asistencia social
- logopedia
- transporte

Si un niño necesita cualquiera de "los servicios relacionados" mencionados en la lista a fin de beneficiarse de su educación, éstos deben estar señalados en el IEP. Debería incluirse también los servicios de frecuencia y duración, así como los objetivos relevantes.

El IEP debería incluir las metas y objetivos específicos a las necesidades únicas de cada niño. Las metas deberían ser amplias tales como "John incrementará su comunicación verbal y comprensión" o "Este estudiante aprenderá a interactuar más con sus amigos de la misma edad en ambientes no académicos tales como en el recreo o el almuerzo". *Los objetivos educativos no son generales sino específicos, diseñados para las necesidades individuales del niño y están basados en metas a largo plazo.* Estos objetivos describen el proceso por el cual el niño puede alcanzar su meta y cómo debe monitorizarse el progreso de un niño.

INTERVENCION TEMPRANA

La intervención temprana describe la provisión de servicios a niños menores de edad con discapacidades o en riesgo de desarrollo de discapacidades. Estos servicios incluyen la evaluación inicial, la evaluación continua y el tratamiento de niños menores de edad con discapacidades desde el nacimiento hasta los tres años.

La intervención temprana de los niños con autismo puede significar el desarrollo del plan de tratamiento individualizado que incluye tanto las metas académicas como no académicas. Las metas y objetivos del niño con autismo pueden incluir habilidades sociales, habilidades funcionales (vestirse, acostumbrar al niño a no ensuciarse, alimentarse por sí mismo, etc.), comunicación, modificación del comportamiento, así como otras habilidades apropiadas. Es importante enfatizar que ningún programa es apropiado para todos los niños con autismo. Un programa debería ser diseñado para trabajar con las fuerzas y desafíos únicos de cada niño. Los padres de familia deberían consultar con un profesional familiarizado con los antecedentes del niño y este profesional debería poseer experiencia en el desarrollo de un plan de tratamiento para niños con autismo.

Los servicios de intervención temprana están estipulados en el artículo H de la ley federal P.L. 102-119, la Ley Educativa de Individuos con Discapacidades. Cualquier estado que recibe fondos bajo el artículo H debe poseer un programa entre agencias de gran alcance y a nivel de todo el estado con la finalidad de asistir en la entrega de estos servicios.

Finalmente, algunos profesionales utilizan el término "intervención temprana" para aplicar de una manera general a la programación educativa de niños menores de cinco y seis años. Los servicios se encuentran disponibles para niños con discapacidades de tres a veintiún años de edad según el artículo B de la Ley Educativa de Individuos con Discapacidades.

DETERMINANDO LA COLOCACION EDUCATIVA APROPIADA

Para hacer frente al desafío de selección de una colocación apropiada para el niño, los padres de familia y los profesionales de la salud necesitan comprender el concepto del "medio ambiente menos restrictivo" ("least restrictive environment" (LRE)). El reglamento federal, la Ley Educativa de Individuos con Discapacidad (**I**ndividual with **D**isabilities **E**ducation **A**ct (IDEA; P.L. 94-142), que controla la educación de niños con discapacidades tales como el autismo, establece las pautas de procedimiento para asegurar una educación apropiada libre en el ambiente menos restrictivo diseñados para satisfacer las necesidades individuales de cada niño. [300.8, 300.340].

La ley empieza con una presunción que, hasta la extensión máxima posible, los niños con discapacidades deberían ser educados con sus pares sin discapacidades. Una vez que las necesidades del

niño sean evaluadas y los servicios y apoyos determinados, las opciones de colocación debería comenzar con las aulas regulares e inclusivas. Los niños con discapacidades no tienen que comenzar en una clase más restrictiva o separada, "merecen" el derecho de avanzar hacia una colocación menos restrictiva. Si se descubre que una aula educativa regular no satisficaría las necesidades del niño, incluso con servicios de apoyo, entonces se debe perseguir otra opción. Es importante mantener en mente que el niño con discapacidad debe beneficiarse de dicha colocación. No se debería "dejar" al niño discapacitado en una aula donde no va a recibir una educación apropiada.

Sin embargo, esta ley no describe las asignaciones educativas específicas de los estudiantes y *no* define al LRE ("least restrictive environment") como ambientes educativos específicos, tales como una aula educativa normal o una aula separada.

La ley enfáticamente especifica que la colocación educativa debería determinarse individualmente para cada niño [300-552]. Una educación apropiada debería basarse en el Plan Educativo Individualizado (IEP), lo cual fue creado para cada niño con discapacidades [300.8, 300.340]. Un solo programa o monto de servicios no puede ser apropiados para todos los niños con discapacidades. Aún con una discapacidad, tal como el autismo, cada niño debería recibir el IEP, el cual incluye la decisión de colocación basada en las necesidades específicas del niño y no solamente en el diagnóstico o la categoría.

Es imperativo que los padres de familia sean concientes de los derechos educativos de sus hijos y las opciones de colocación que se encuentran disponibles. Para determinar la colocación más apropiada de su hijo:

- Determine el nivel de funcionamiento de su hijo y las necesidades asociadas, solicitando una evaluación o re-evaluación a través de la escuela o un(os) profesional(es) independientes. Esta evaluación debería incluir recomendaciones específicas para proporcionar apoyos, servicios y niveles de tratamientos.
- En colaboración con el/los profesor(es) de su hijo, los proveedores de servicios y el administrador de la escuela, pueden desarrollar un IEP bien definido y completo. Discuta las opciones de colocación que pueden satisfacer las necesidades de su hijo. ¿De qué manera la escuela actualmente proporciona servicios a los niños con discapacidades? ¿Existen actualmente programas en funcionamiento que puedan ser modificados para satisfacer las necesidades de su hijo? Utilizando esta información, usted y la escuela unidos pueden determinar la colocación más apropiada de su hijo.

El primer paso que se debe seguir para obtener servicios educativos especiales es que su hijo debe ser sometido a evaluación. Se puede realizar la evaluación cuando se sospecha que su hijo posee una discapacidad (evaluación de pre-colocación) o cuando el nivel de funcionamiento de su hijo en una o dos áreas cambia (re-evaluación). Hay dos formas en que el niño puede ser evaluado según las estipulaciones del IDEA. En primer lugar, el padre de familia puede solicitar una evaluación realizando

una llamada telefónica o escribiendo al Director de Educación Especial o al director de la escuela de su hijo. En segundo lugar, la escuela puede también determinar si es necesaria dicha evaluación. Si así fuera, ellos deben recibir un consentimiento por escrito por parte del padre de familia *antes* de realizar la mencionada evaluación [300.504].

La evaluación debería ser llevada a cabo por un equipo o un grupo de personas multidisciplinarias, la cual debe incluir por lo menos a un profesor u otro especialista con conocimiento específico en el área de la presunta discapacidad [300.532]. Según el IDEA no se puede utilizar un solo procedimiento como el único criterio para determinar el programa de educación apropiada para el niño [300.352(d)]. La ley también requiere que el niño sea evaluado en todas las áreas relacionadas a la presunta discapacidad, con inclusión de, pero no limitado a la salud, la visión, la audición, las destrezas comunicativas, las habilidades motrices y el estado social y/o emocional [300.352(f)].

Si los padres de familia no están de acuerdo con los resultados de la evaluación, pueden optar por una evaluación independiente a costa de las instituciones públicas o privadas. Puede solicitar a la escuela o pueden adquirir por su cuenta la lista de profesionales que cumplen con los requisitos del estado. Si el profesional que ha elegido cumple con los criterios establecidos por el estado, entonces la escuela *debe* considerar la evaluación de este profesional en el desarrollo del IEP.

Si un niño recibe servicios especiales de educación, los estándares mencionados líneas arriba son aplicables para la re-evaluación. La re-evaluación *debe* llevarse a cabo al menos cada tres años. Sin embargo, estas re-evaluaciones pueden realizarse más a menudo si el padre de familia o profesor presenta una solicitud por escrito. Asimismo, se puede realizar la evaluación en áreas específicas de preocupación. La re-evaluación de todas las áreas de supuesta necesidad o las áreas particulares pueden ocurrir si un padre de familia cree que su hijo no cumple con los objetivos a corto plazo del presente IEP. Los padres que creen que la colocación de sus hijos debería ser cambiada necesitan poseer una base fundamental para su solicitud. Por ejemplo, el niño podría estar exhibiendo comportamientos problemáticos que no exhibían previamente. Podría ser necesario volver a evaluar la colocación o desarrollar nuevas técnicas de comportamiento para abordar esta área. Como primer paso, se debe solicitar la evaluación de un especialista familiarizado con comportamientos autísticos. Luego, se puede cambiar el IEP para que refleje los resultados. Otro niño podría tener una meta anual para incrementar la producción del lenguaje y las habilidades de comprensión, pero no satisface los objetivos desarrollados del IEP. En tal caso, se recomienda que el padre de familia solicite una evaluación para que sea conducida por un terapeuta del lenguaje. Se puede determinar de los resultados que es necesario un incremento del número de horas de terapia por semana. Puede ser necesario solicitar una re-evaluación de todas las áreas de supuesta necesidad antes de la reunión anual programada por el IEP. Por ejemplo, si un niño ha hecho progreso significativo desde la última evaluación de tal manera que la recomendación para el tratamiento, colocación y terapia ya no es aplicable, entonces requiere una re-evaluación. Dicha re-evaluación, que abarque todas las áreas, se convertiría en la base más apropiada para el IEP.

Los padres de familia pueden sugerir a la escuela profesionales, con conocimiento de autismo, para que conduzcan estas evaluaciones. La escuela no tiene que utilizar al profesional sugerido, pero se agradecerá la asistencia en la búsqueda de la persona calificada. Tal como se explica líneas abajo, si los padres están de desacuerdo con la evaluación realizada en la escuela, tienen derecho a recibir una evaluación independiente.

La evaluación (en la escuela o en forma independiente) debería convertirse en la base para redactar el IEP del niño. El IEP debe ser preparado y aceptado antes de realizar las decisiones de colocación. No se puede decidir primero la colocación y luego escribir el IEP para encajar la decisión de la colocación [300.552(a)].

TRANSICION: PLANIFICACION PARA LA VIDA DESPUES DE LA ESCUELA

El sistema educativo puede constituir la base para la planificación de la transición. El estudiante que recibe servicios educativos especiales en las escuelas públicas celebra reuniones regulares con la familia y con el personal de la escuela a fin de abordar el Programa Educativo Individualizado (IEP) del estudiante. Una vez que el estudiante esté en la escuela secundaria estas reuniones deberían empezar a planificar la transición de la escuela secundaria hacia la vida adulta. La ley federal, la Ley Educativa de Individuos con Discapacidades (IDEA), requiere que los planes de transición sean incluidos en el IEP del estudiante cuando alcance la edad de 16 años. A continuación daremos a conocer la manera cómo el IDEA (P.L. 101-476) define los servicios de transición:

300.18 Servicios de Transición

Tal como se utiliza en esta parte del paquete de información, "los servicios de transición" quiere decir un conjunto de actividades coordinadas para un estudiante, diseñadas dentro del proceso orientado hacia el resultado, que promueve la transición de la escuela hacia las actividades post-escolares, incluso la educación secundaria, el entrenamiento vocacional, el empleo integrado (inclusive el empleo de apoyo), educación continua y educación de adultos, servicios de adultos, vida independiente o participación comunitaria.

El conjunto de actividades coordinadas debe basarse en las necesidades individuales de los estudiantes, tomando en cuenta sus intereses y sus preferencias; e incluye las actividades necesarias en las áreas de instrucción, experiencias en la comunidad, el desarrollo del empleo y otros objetivos de la vida adulta post-escolar y si es apropiado, la adquisición de destrezas de la vida cotidiana y la evaluación vocacional funcional.

Algunos estados requieren que la planificación de transición comience antes de la edad de 16 años. Puede consultar con el departamento de educación de su estado para confirmar a qué edad comienza la planificación y servicios de transición. Es importante que las familias y las escuelas den

inicio a la planificación lo más antes posible para facilitar la transición de la persona con autismo e incrementar el éxito y la independencia en la vida adulta.

El término clave que podría emplearse al desarrollar los servicios de transición de un individuo es el Plan de Transición Individualizado (Individualized Transition Plan o ITP). Este podría ser escrito como área específica dentro del IEP o como documento separado que es aprobado por los funcionarios de la escuela y los padres de familia. Un artículo en *Focus*, el boletín informativo de la Sociedad de Autismo de América del Noroeste de Ohio, "Transition Planning from School to Work" sugiere algunos componentes del plan de transición: (1) El plan, con inclusión de las metas y servicios, debe basarse en las necesidades de los individuos, las preferencias y necesidades; (2) La planificación de transición debería ser orientada a la vida después de la escuela y no debe limitarse tan solo a la realización después de terminar la escuela; (3) Debería haber un plan maestro que incluya las metas a largo plazo y un conjunto de actividades coordinadas para cada uno; (4) Los servicios proporcionados deberían promover el paso positivo hacia la vida después de la escuela.

La colaboración entre agencias constituye un elemento muy importante del IEP en la transición del estudiante. El sistema educativo puede trabajar en colaboración con las agencias tales como el Departamento de Rehabilitación Vocacional, La Administración de Seguro Social o centros de vivienda independientes y de apoyo. Estas agencias podrían proporcionar entrenamiento o servicios directos para ayudar a la transición del estudiante. Los padres de familia deberían fuertemente estimular la colaboración entre agencias como parte del IEP. Al pensar acerca de la transición de la escuela secundaria, a veces es preciso comenzar el proceso con una lista de preguntas para servir de trampolín en la discusión. Es también fundamental que el proceso de transición implique la toma de acción. Después de identificar las áreas de interés y el establecimiento de las metas, se debe emprender algunos pasos activos para lograr dichas metas. Por ejemplo, a un estudiante con autismo con particularmente altas capacidades en el manejo de la computadora se le da permiso para que salga de la escuela temprano unos cuantos días a la semana para que trabaje con un ayudante en la oficina de procesamiento de datos. Se adquirió esta posición a través de la oficina de rehabilitación vocacional y ellos continúan proporcionando el apoyo que se necesita. Antes de que dicho estudiante empiece este trabajo, se le enseñó las habilidades sociales de oficina apropiadas y los correspondientes procedimientos tal como el uso del reloj de control de asistencia. Otro estudiante quien prefiere estar afuera se encuentra más adecuado para trabajar en un proyecto de limpieza en la comunidad antes que en una oficina de cuatro paredes. Este hecho enfatiza la necesidad de desarrollo de un plan adecuado a las destrezas y preferencias de cada individuo. Muchos creen que tres o cuatro diferentes experiencias pueden ser útiles en la evaluación de las necesidades y capacidades de un estudiante mientras aún todavía se encuentra en la escuela. El objetivo principal es preparar a todos los estudiantes para la vida después que termine la secundaria, ya sea que esto implique empleo o educación superior.

Con la finalidad de ayudar a las familias y a los estudiantes con discapacidades en la toma de pasos definitivos hacia una transición con éxito, el Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades (National Information Center for Children and Youth with Disabilities) ha

escrito un artículo que puede ser una herramienta útil de consulta, NICHCY Transition Summary, No.7, setiembre de 1991. Si desea recibir la totalidad del artículo, por favor ponerse en contacto con NICHCY, PO Box 1492, Washington, DC 20013-1492, 800.695.0285. Asimismo, puede descargar el documento de la página web de NICHCY: www.nichcy.org.

El proceso de transición es un proceso complejo que implica la toma de muchas decisiones. Las opciones de un estudiante después de la secundaria pueden ser incrementadas mediante un plan de transición adecuado. Cuando al estudiante se le da la oportunidad de experimentar diferentes medios ambientes y desarrollar habilidades de trabajo apropiadas, será capaz de elegir el mejor camino. Un buen plan de transición permite que los padres de familia, el personal de la escuela y los funcionarios de las agencias pertinentes trabajen unidos para hacer disponibles estas oportunidades.

OPCIONES DE RESIDENCIA PARA ADULTOS

Los padres de niños con discapacidades tienen que enfrentarse a muchas decisiones respecto a sus hijos. En algún momento, los padres de familia se dan cuenta que deben empezar a prepararse para el momento en que su hijo sale del sistema escolar (típicamente a la edad de 21 años). Tal como son conscientes muchos padres de familia, si acaban de comenzar a planificar el futuro de su hijo o si el proceso ya se encuentra en marcha, no hay ninguna legislación federal que mande los servicios para los adultos con discapacidades. Esta falta de servicios para adultos infunde a los padres de familia mucha incertidumbre al planificar para el futuro.

Una de las preguntas más importantes que se preguntarán los padres de familia es "*¿Dónde va a vivir mi hijo?*" A menudo, esta pregunta es el punto inicial de una exploración de opciones de residencia en el estado o la comunidad para luego escoger la más apropiada.

En el pasado, los padres de familia tenían la opción de cuidar a sus hijos en el hogar o de ponerlos en grandes instituciones segregadas. En años recientes, estas opciones han sido suplementadas con un movimiento creciente hacia la integración en la comunidad de adultos con discapacidades, con un continuo de opciones para acomodar las diferentes necesidades. Sin embargo, no todas las áreas del país ofrecen una amplia variedad de programas.

Este paquete de información presentará cuatro tipos principales de ambientes residenciales. El propósito de esta información es ayudar a los padres de familia y a sus seres queridos en su búsqueda de alternativas residenciales dentro de la comunidad local. En este paquete de información se incluye algunas recomendaciones de cómo buscar recursos en su estado. Asimismo, encontrará también sugerencias sobre la manera cómo determinar el programa adecuado para sus necesidades.

Vivienda Independiente

La vivienda independiente, como opción residencial, simple y llanamente significa que los individuos viven en sus propios apartamentos o casas y requieren poco o casi nada de servicios de apoyo de las agencias externas. Los servicios pueden ser limitados a la asistencia de individuos en asuntos que tienen que ver con la solución de problemas complejos antes que a las habilidades de la vida cotidiana, ya que los individuos pueden necesitar ayuda con el manejo del dinero o el trato con las burocracias de los gobiernos locales y estatales tanto como el gobierno federal. Esta opción se ajusta mejor con las personas que han desarrollado habilidades sociales y de la vida cotidiana apropiadas, y son capaces de encargarse de sus propias necesidades.

Una variante de la vivienda independiente incluye el desarrollo al que a veces se refiere como 'plan de grupo', 'plan de vivienda' o 'plan del futuro' con su hijo. Aunque difieran un poco el nombre y el planeamiento o implementación, cada uno consta de algunos componentes comunes. (1) Las Preferencias del Individuo con Autismo (Individual with Autism's Preferences); (2) Sistema de Apoyo Comunitario (Community Support Systems); (3) El Plan Apunta las Necesidades Básicas (Plan Addresses Basic Needs).

Muchos adultos sueñan con tener su propio hogar. Esto puede parecer una imposibilidad para algunos adultos con discapacidades, pero quizás un programa denominado "La Alianza Nacional de Hogar Propio" ("National Home of Your Own Alliance") puede ser capaz de brindar su ayuda. Este es un programa subvencionado a nivel federal que cuenta con representantes en muchos estados a lo largo del país. Para más información, llamar al 800.220.8770.

Vivienda en Grupos Supervisados

La mayoría de la gente está familiarizada con la idea de un hogar grupal. Un hogar grupal es una facilidad que normalmente sirve a varios individuos con discapacidades. Estos hogares típicamente están ubicados en los barrios residenciales y la estructura física es semejante al hogar de una familia promedio. El personal que trabaja en los hogares son profesionales entrenados que asisten a los residentes basado en el nivel de necesidad de cada persona. Esto puede incluir la enseñanza de destrezas del cuidado personal, el mantenimiento del hogar y la preparación de las comidas. Normalmente los residentes tienen algún trabajo que les saca de la casa durante el día. El hogar grupal no es necesariamente específico al autismo; la mayoría incluye a residentes con diferentes tipos de discapacidades. De ser posible, sería recomendable buscar un hogar grupal que sirva solamente a los adultos con autismo. El personal de estos hogares sería entrenado específicamente para las necesidades especiales asociadas con el autismo.

Un apartamento supervisado podría ser la opción para individuos que prefieren vivir con menos personas pero aun así requieren alguna supervisión y asistencia. El miembro del personal normalmente no ofrece supervisión cotidiana, sino que viene una o dos veces a la semana. Los residentes tienen la responsabilidad de ir a trabajar, preparar las comidas, ocuparse del cuidado personal y las necesidades de mantener la limpieza del hogar. El ambiente de un apartamento supervisado podría ser apropiado para un individuo que se encuentra en preparación para la transición a una vivienda independiente.

Cuidado Adoptivo de Adultos/Hogares para el Desarrollo de Capacidades

El cuidado adoptivo de adultos es una opción que podría ser del interés de muchas familias e individuos con autismo. El individuo vive en un hogar con una familia y con otras personas que pueden tener o no tener discapacidades. A diferencia del cuidado adoptivo temporal de los niños, la intención de dicho cuidado de adultos es establecer una situación que sea tan permanente como posible. Las familias que aceptan vivir con adultos con discapacidades reciben fondos del gobierno, pero necesariamente no están entrenadas para enseñar a los individuos las destrezas para vivir independientemente o técnicas de modificación del comportamiento – ni se espera que las familias hagan tal entrenamiento. Los hogares de cuidado adoptivo de adultos pueden ser más apropiados para adultos que no necesitan mucha supervisión ni asistencia.

El hogar de desarrollo de capacidades es semejante en muchas maneras al hogar de cuidado adoptivo de adultos. El individuo adulto con autismo vive con una familia en su hogar. La familia recibe recompensa de la agencia encargada del cuidado del individuo. Sin embargo, la familia del hogar de desarrollo de capacidades está entrenada para trabajar con la discapacidad específica de la persona. Se espera que los miembros de la familia enseñen al individuo destrezas para cuidarse a sí mismo, para mantener la casa limpia y para ayudar con el planeamiento de las actividades del ocio.

Hay fondos disponibles para ayudar a las familias a mantener a sus hijos adultos en casa, si así lo desean. Existen programas tales como los Ingresos Suplementarios de Seguro (Supplemental Security Income (SSI)), el Seguro del Seguro Social para Discapacidades (Social Security Disability Insurance (SSDI)), los cupones alimenticios, los subsidios para la calefacción del hogar, y los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (Home Community Based Services (HCBS)). Póngase en contacto con la oficina local de la Administración del Seguro Social para enterarse de los criterios de solicitud para los SSI y el SSDI. La agencia local de servicios sociales podrá ayudarle con información sobre los cupones alimenticios, los subsidios para la calefacción del hogar y los programas de renuncia al Medicaid tales como HCBS.

Instituciones

Para muchas familias, la palabra "institución" inspira imágenes de un medio ambiente grande, hostil y estéril donde los habitantes no son tratados como seres humanos con cariño y comprensión. Sin embargo, tales generalizaciones son a menudo falsas. Las instituciones pueden ser operadas por el

estado o pueden ser facilidades particulares y la calidad del cuidado puede oscilar de excelente a bajo promedio. Es importante que una institución, tal como cualquier tipo de facilidad, sea investigada a fondo antes de escogerla como opción residencial.

La colocación de ciertos individuos con autismo en una institución puede ser una elección válida y apropiada. Los padres de familia, y hasta cierto grado posible, el individuo con autismo, necesitan considerar el pro y el contra del ambiente. Algunas consideraciones incluyen:

- ¿Hay necesidades específicas que sólo la institución puede proporcionar? Por ejemplo, algunos individuos con autismo huyen de la casa en cada momento que encuentren la oportunidad. El ambiente amplio al estilo del campus de algunas instituciones podrá proporcionar protección al individuo.
- ¿Hay un alto nivel de comportamiento auto-daño que no se puede manejar en ambientes menos restrictivos?
- ¿En qué lugar se siente más "seguro"?
- ¿Es el programa de la institución suficientemente flexible como para atender a las necesidades de los habitantes?
- ¿Responde bien el individuo a un alto nivel de previsibilidad y seguridad con horarios y rutinas fijas? Si así fuera, puede ser apropiado el ambiente de la institución.
- Las instituciones proporcionan menos privacidad a los individuos. ¿Qué apropiado es esto para el individuo?
- ¿Qué nivel de interacción con sus iguales sin discapacidades puede ofrecer la institución?
- ¿Cuáles son las opiniones y filosofías personales de los padres de familia?

Algunas personas se oponen totalmente a las instituciones y creen que todas estas facilidades deberían ser clausuradas. Por otro lado, otros padres de familia luchan con igual fuerza para mantener este tipo de facilidades como opciones de cuidado. No hay soluciones bien definidas a al escoger un ambiente institucional y las filosofías personales constituyen una consideración importante en la decisión.

Recuerde que la calidad de diferentes ambientes depende en gran parte del personal que trabaja allí y su habilidad de acomodar el ambiente para el individuo con autismo. Los individuos con autismo varían mucho (no sólo según la severidad de su autismo sino según sus recursos y circunstancias) y cada uno será mejor servido en un ambiente escogido específicamente para ellos.

EL EMPLEO Y LOS ADULTOS CON AUTISMO

Actualmente en los Estados Unidos, no hay ningún mandato federal que determine la disponibilidad de programas o servicios para adultos. Cada estado ofrecerá diferentes tipos de programas a través de una serie de agencias estatales y, por otro lado, el programa particular de servicio directo podrá proporcionar los servicios más apropiados para su hijo. Acuérdesse que si el niño tiene menos de 21 años de edad, asegúrese que el entrenamiento vocacional y las destrezas sociales relacionadas al empleo sean parte de la educación de su hijo.

Los padres de familia se preguntarán dónde empezar la búsqueda de información sobre oportunidades de empleo. Debido a la diversidad de la población con autismo, hay varias maneras de aproximar las decisiones concernientes al empleo. La siguiente información presenta las opciones principales disponibles para las personas con discapacidades.

Empleo Protegido

El empleo o los talleres protegidos son ambientes que constan solamente de trabajadores con discapacidades. Dicho ambiente es supervisado por una persona de la agencia que recibió el contrato de trabajo o la que maneja dicho ambiente. Estos talleres ofrecen oportunidades de empleo con entrenamiento en capacidades específicas para el trabajo dentro de un ambiente estructurado.

Otros ejemplos del empleo protegido son los centros de actividad prevocacional y las estaciones de trabajo. Los centros de actividad prevocacional enseñan destrezas vocacionales a las personas que todavía no están listas para integrarse a la mano de obra. Las destrezas que se aprenden en un centro de actividad prevocacional son necesarias para cumplir las tareas dentro del ambiente del taller protegido. Dichas tareas podrían incluir el cotejamiento, la clasificación y el ensamblaje básico de productos. Las estaciones de trabajo son oportunidades de trabajo supervisadas para las personas con discapacidades dentro de un negocio de la comunidad. Estos trabajos generalmente son contratados por los negocios durante un tiempo determinado para cumplir un trabajo específico. El objetivo de la estación de trabajo es eliminar al intermediario y emplear a los clientes directamente para que trabajen independientemente dentro del negocio.

Cada una de estas formas de empleo de personas con discapacidades tiene sus desventajas, tales como los sueldos muy bajos, la dependencia de las agencias en los fondos externos y la falta de entrenamiento de los participantes para que mejoren todas las destrezas necesarias para conseguir oportunidades fuera del sitio protegido. Los talleres para las personas con discapacidades tienden a ser el ambiente permanente para la mayoría de los individuos en vez de constituir la transición hacia los escenarios menos restrictivos. Esto ocurrirá por varias razones incluso el costo más bajo asociado con la proporción reducida de cliente a supervisor que se necesita en los talleres frente a otras opciones de empleo. Sin embargo, muchos participantes se benefician de la oportunidad de socializarse con otros empleados en el ambiente vigilado. Asimismo, dicho ambiente altamente estructurado puede ser especialmente útil para algunos individuos con autismo.

Empleo Apoyado

Cuando una persona con discapacidades necesita entrenamiento, ayuda o apoyo para conseguir empleo, esto se denomina empleo apoyado. Una persona denominada el "entrenador de trabajo" ("job coach") otorga una de las formas más comunes de apoyo. El papel principal del entrenador de trabajo es proporcionar ayuda directa en el cumplimiento de las tareas asignadas en el sitio del empleo del cliente.

El entrenador de trabajo puede disminuir su asistencia en cuanto mejore la capacidad del cliente y su conocimiento del ambiente laboral.

En algunos casos, se puede eliminar por completo al entrenador de trabajo del ambiente laboral y ofrecer ayuda sólo cuando surja un nuevo desafío. Algunos entrenadores de trabajo otorgan ayuda de diversas maneras tales como entrenamiento para los colegas de trabajo, asistencia con el transporte o ser el enlace entre el empleador y los miembros de la familia u otras agencias involucradas en ayudar al individuo con autismo. El entrenador de trabajo puede ser el empleado de una agencia pública o particular, del individuo con discapacidad o por la familia (*Disability and Family: A Guide to Decisions for Adulthood*, por Turnbull, Turnbull, Bronicki, Summers y Roeder-Gordon).

Empleo Competitivo

Si una persona está empleada pero no necesita apoyo tal como se apuntó líneas arriba, la situación podría ser descrita como "el empleo competitivo". El empleo competitivo se refiere a una situación en la que el trabajador gana un sueldo comparable al de sus colegas de trabajo sin discapacidades. Para algunos individuos con autismo el empleo competitivo puede ser una opción.

TECNICAS BASADAS EN LA AUDICION

El entrenamiento de integración auditiva (auditory integration training "AIT") es un tratamiento basado en la premisa que establece que algunas de las características del autismo ocurren a causa de la disfunción auditiva y la atención, la supra- e infrasensibilidad y el procesamiento central de audición. Los aparatos de AIT procesan la música de dos maneras. Una de las maneras de este procesamiento es el empleo del denominado "modulación", que consiste en presentar al oyente las frecuencias bajas y altas seleccionadas de una fuente de música (por ejemplo, un casete o un disco compacto) a intervalos al azar. La segunda manera utiliza los "filtros de banda estrecha" ("narrow band filters"), en los que se filtran las frecuencias específicas que el oyente escucha bastante agudamente.

El entrenamiento de integración auditiva (AIT) es una forma de intervención que supone escuchar música procesada por medio de audífonos. La intención del AIT es reducir algunos problemas auditivos que pueden ocurrir en los individuos con autismo, tales como la sensibilidad a los sonidos y el procesamiento auditivo. Es preciso asegurarse que el niño soporte llevar audífonos para someterse al AIT. En algunos casos se necesita un periodo de desensibilización antes de comenzar el AIT para que el niño se acostumbre a los audífonos que se usa durante el entrenamiento. Algunas personas se benefician de la repetición del proceso del AIT en un tiempo posterior; ese tiempo podrá ser un periodo que oscila de un año a varios años después del tratamiento inicial. Igual que cualquier otro tratamiento, el AIT no es útil para todos. Actualmente no se ha establecido el perfil de quiénes puedan beneficiar de este tratamiento.

El Dr. Guy Berard, médico de Annecy, Francia, es el médico que desarrolló el AIT. El método Berard es el método de AIT más practicado en los Estados Unidos y quizás sea mejor conocido debido a la narrativa dramática de Georgianna Stehli, quien de niña tenía muchas características autísticas. Después de someterse al AIT con el Dr. Berard, las características y los comportamientos de la Srta. Stehli mejoraron de modo dramático. Annabel Stehli escribió el libro, *Sound of a Miracle*, en el que se explica dicha narrativa en gran detalle.

Hace varios años la Food and Drug Administration (FDA) clasificó el AIT y otras máquinas con base en la audición como 'aparatos médicos'. Esta clasificación incluye el AudioKinetron, el Entrenador/Potenciador de Tonos Auditivos "BCG" (BCG Audio Tone Enhancer/Trainer) y el Oído Electrónico de Tomatis (Tomatis' Electronic Ear). Actualmente la FDA considera que el uso de estos aparatos es experimental. Según la FDA, no hay suficiente investigación clínica hoy en día para sustentar la eficacia y seguridad del AIT.

En su hoja informativa, Vol. 1 #2 (otoño de 1993), la Sociedad para las Técnicas de Intervención Auditiva (Society for Auditory Intervention Techniques) proporcionaron la siguiente información básica sobre el entrenamiento de integración auditiva:

- El profesional de asistencia sanitaria debería examinar los oídos del individuo antes del AIT para asegurar que no haya una cantidad excesiva de cerumen y/o líquido. Las cantidades excesivas de cerumen o líquido puede reducir la cantidad de input de AIT. Es responsabilidad del practicante asegurar que esto se realice antes del AIT.
- No se sabe a ciencia cierta cuál es la edad mínima para recibir el AIT. Por muchos años el Dr. Guy Berard, pionero del AIT, señaló que los 4 años era la edad mínima, pero terminó cambiándolo recientemente a los 3 años de edad. Actualmente, no hay ninguna investigación para sustentar la seguridad y eficacia del AIT para los niños menores de 4 años.
- El oyente recibe de 18 a 20 sesiones de audición con duración de 30 minutos, a lo largo de un periodo de 10-20 días. En la mayoría de los casos, el oyente tiene 2 sesiones al día por 10 días. En algunas clínicas del AIT, se dan las sesiones de audición por 10 días consecutivos. Sin embargo, también es aceptable tener un descanso de 1-2 días después de 5 días de audición. El número y duración de sesiones no están sujetos a cambios hasta que procedimientos formales de investigación determinan que tales cambios sean beneficiosos. Además, no hay ninguna investigación empírica que sustente la eficacia de sesiones de refuerzo del tratamiento.
- Durante las sesiones de audición, el individuo escucha música procesada. Esto quiere decir que, el amplificador de sonidos del AIT atenúa al azar las frecuencias bajas y altas de los discos compactos y después envía esta música modificada por los audífonos al oyente. Esta selección al azar de frecuencias se denomina "modulación".

- El nivel de intensidad (volumen) durante las sesiones de audición del AIT no debería exceder los 85 decibeles de escala lenta (dBA, slow scale) y puede ser fijado en un volumen más bajo según el nivel de comodidad del oyente. Básicamente se toca la música a un nivel moderadamente alto pero no a un nivel que incomode al oyente. El nivel de 85 dBA por una hora cada día está por debajo de las pautas de niveles de ruido no dañinos fijadas por la Ley de Seguridad y Salud Ocupacionales (Occupational Safety and Health Act (OSHA)). El Estándar de Ruido de OSHA permite que se oiga a un nivel de ruido de los 85 dBA por 8 horas seguidas. Para dar un punto de referencia, 85 dBA es más o menos igual al ruido producido por una aspiradora desde una distancia de 5 pies, y 92-94 dBA es igual al ruido del viento en un carro con la ventana abierta. También es importante notar que la percepción de intensidad varía considerablemente según el tono del sonido. Por ejemplo, aunque dos canciones tengan la misma medida de decibeles, una canción que canta Carly Simon, de tono alto, se puede percibir como más alta de volumen en comparación a una canción cantada por el vocalista de género masculino Gordon Lightfoot aunque ambos puedan poseer las mismas medidas de dBA.
- Típicamente se obtiene los audiogramas antes de, en el punto medio y al final de las sesiones de audición del AIT. Se emplean el audiograma principal y el del punto medio para fijar los filtros de la máquina de AIT. Se usan los filtros para moderar (40 dBA o más) las frecuencias que el oyente oye demasiado agudamente (el apogeo).
- El Dr. Guy Berard, quien desarrolló el método Berard del AIT, y Bill Clark, quien desarrolló el método BGC del AIT, aseveran que el filtraje de los apogeos es opcional para la población con discapacidades de desarrollo. Además, los doctores Bernard Rimland y Stephen M. Edelson del Instituto de Investigación de Autismo de San Diego llevaron a cabo tres estudios empíricos y descubrieron que el filtraje de los apogeos en la audición no está relacionado al nivel de mejoramiento, según varias medidas de pos-evaluación. Es importante mencionar que la música esté modulada a lo largo de las 10 horas de audición, se filtre o no los apogeos.
- El AIT implica varios componentes incluso algún trabajo audiológico, el análisis y el manejo del comportamiento, las cuestiones educativas y el asesoramiento después del tratamiento tanto para el cliente como para la familia. Se puede obtener resultados más satisfactorios cuando se usa una aproximación al programa AIT que incluya un equipo multidisciplinario. El SAIT recomienda un equipo multidisciplinario que incluya a (pero que no sea limitado a) especialistas en los campos de la audiología, la psicología, la educación especial y el habla/lenguaje."

Por cierto existen otras técnicas diversas que se aplican a la necesidad de estímulo auditivo que tienen algunos individuos con autismo. Otra aproximación que se ha usado con niños con problemas de procesamiento auditivo es el software llamado FastForWord[®], que ha estado disponible desde 1997. El FastForWord[®] está diseñado para niños de 4 a 12 años de edad que tienen discapacidades en el área de procesamiento auditivo. Se ha determinado que algunos niños tienen problemas con distinguir sonidos.

Este programa hace que los sonidos se produzcan más despacio y con más claridad mediante la asistencia de la computadora. El FastForWord[®] se enfoca en la comprensión del habla y de los sonidos. Luego, en base a las reacciones del niño, se incrementa la velocidad de presentación y se reduce gradualmente el énfasis de los sonidos específicos hasta que la presentación represente el habla normal.

Samonas, o Música Activada Espectral de Estructura Óptima y Natural (Spectral Activated Music of Optimal Natural Structure), fue desarrollado en Alemania por Ingo Steinbach. El programa Samonas añade al método Tomatis, incorporando avances recientes en el campo de intervención auditiva. Steinbach cree que los armónicos tienen amplia energía y causa otro efecto en la mente y el cuerpo en comparación a los tonos bajos que pueden producir cansancio. El programa auditivo ofrece cuatro niveles de discos compactos, que el participante utiliza para escuchar regularmente música clásica a través de audífonos. Para empezar el programa, el oyente "experimenta" la música durante cinco minutos al día. A lo largo del tiempo, se aumenta gradualmente la cantidad de tiempo que se tiene que escuchar la música. La música que se usa, se ha grabado de manera especial para enfatizar los armónicos que se puede perder en la música que escuchamos cotidianamente.

COMUNICACION FACILITADA

La comunicación facilitada (Facilitated Communication (FC)) ha registrado extensa cobertura periodística. Se ha moderado drásticamente las declaraciones prematuras sobre la tasas de éxito alcanzado en la utilización de este programa y se acallaron los rumores inconsiderados que hablaban de "milagros". La FC es un tema controvertido. Los partidarios de la FC la apoyan enfáticamente mientras que los oponentes se oponen con igual fuerza. Hay poco terreno neutral. A continuación se dará a conocer las opiniones de ambos partidarios:

La comunicación facilitada es una de las diversas opciones que pueden apropiarse para el uso con individuos con autismo. Se originó en Melbourne, Australia con Rosemary Crosley y fue presentada en los Estados Unidos en 1989 por Douglas Biklin, Ph.D., Director de Educación Especial de la Universidad de Syracuse (NY).

La técnica requiere un "facilitador" que apoye la mano, el brazo o el hombro del individuo con discapacidades de comunicación. Este método ayuda al individuo con discapacidades a extender el dedo índice y señalar o presionar las teclas de un aparato de comunicación (puede ser un teclado o otro tipo de aparato). Si la persona previamente incomunicada tiene éxito, puede ahora comunicarse a través de la mecanografía o deletreo de palabras. El nivel de capacidad de comunicación que se puede alcanzar con la FC varía de persona a persona y no todos los individuos a quienes se aplica esta técnica logran a comunicarse exitosamente.

La cuestión de autoría de la comunicación lograda es una preocupación constante, dada la existencia de investigaciones que indican que hay influencia del facilitador, ya sea consciente o

inconsciente. La evidencia científica favorece la posición que sostiene que las palabras producidas por FC invariablemente vienen del facilitador y por eso no constituyen la comunicación independiente. Los críticos piensan que si el individuo está mecanografiando de verdad sin la influencia del facilitador, cualquier facilitador con entrenamiento debería hacer que el individuo incapacitado logre capacidades de mecanografía comparable a cualquier otro facilitador. Sin embargo, hay numerosos estudios experimentales bien controlados, algunos dirigidos por investigadores que originalmente tenían fe en dicha técnica, que demuestran que no es el individuo quien controla lo dicho o escrito. Los partidarios de la comunicación facilitada rechazan a los artículos que citan estos estudios que se basan en el argumento de que el medio ambiente controlado del experimento niega el nivel de confianza necesaria para la comunicación facilitada. Los partidarios contradicen el argumento de la influencia de los facilitadores con sus propios argumentos sobre las condiciones de investigación impropias e informan la evidencia de individuos que mecanografían la información de la que los facilitadores no tenían conocimiento previo, o de individuos con estilos de comunicación muy diferentes al del facilitador.

Los defensores dan cuenta de aumentos increíbles en los logros académicos y la aceptación social de individuos con discapacidades en los sistemas escolares. Por otro lado, los críticos están preocupados que las escuelas utilicen el dinero que provienen de los impuestos para desarrollar una técnica que no ha sido validado científicamente.

Los partidarios citan casos de individuos con autismo que logran la capacidad de escribir a máquina independientemente como la razón fundamental para continuar apoyando a la mencionada técnica y arguyen que negar al individuo el uso de la FC equivale a negarle la dignidad de comunicar sus propios pensamientos, sentimientos e ideas. Los críticos cuestionan la autoría debido a los estudios de investigación que sugieren la influencia consciente o inconsciente del facilitador. Arguyen que los pensamientos e ideas que se creen que son los del individuo que escribe a máquina serán en realidad los del facilitador. Así es que la negación de la comunicación está agravada por la manipulación. Los críticos dicen que se necesita más investigación antes de difundir más el empleo del FC.

En vez de ratificar el uso de un tratamiento sobre los otros, de ese modo caracterizando métodos como el "mejor" o el "peor", lo "bueno" o lo "malo", la Sociedad de Autismo de América opta por dejar la decisión en las manos de los que mejor conocen al individuo con autismo. Los padres de familia, hermanos y hermanas, el individuo mismo con autismo y otros cuidadores principales están más familiarizados con la situación de su niño o adulto con autismo que cualquier otra persona. La Sociedad cree que nuestra función es distribuir información actualizada de la que se puede tomar decisiones y ofrecer consejos sobre el proceso de la toma de decisiones. Sin embargo, a la Sociedad no le corresponde la toma de esas decisiones en nombre de la comunidad de autismo en su totalidad.

La comunidad profesional de autismo actualmente está en desacuerdo con la validez de la comunicación facilitada. Conforme esperamos que esta controversia continúe mientras que se realice más investigación y se desarrolle nuevos métodos de prueba para refinar el procedimiento, la Sociedad de Autismo de América no condena ni condona la comunicación facilitada. Sin embargo, al igual que

con cualquier otra opción de tratamiento, recomendamos a los individuos interesados que investiguen a fondo esta técnica y las situaciones en las que se puede aplicar. Asimismo, es preciso que se eduquen sobre los pros y contras de esta opción de tratamiento, antes de tomar una decisión sobre la conveniencia del uso del FC con el hijo, la hija, el hermano o la hermana o el paciente. Esperamos que los materiales incluidos le ayuden en ese esfuerzo.

HOJA DE INFORMACION MEDICA

Dado que el autismo es un trastorno de espectro, un solo método de tratamiento, aún el medicamento, no será eficaz para todos los individuos. Muchos profesionales y familias usan una gama de tratamientos simultáneamente que incluyen la modificación del comportamiento, las intervenciones dietéticas, las terapias de integración físicas, ocupacionales y sensoriales, la terapia de vitaminas, el entrenamiento auditivo, la terapia musical y los enfoques educativos estructurados, para nombrar solamente unos cuantos de los enfoques posibles. Recomendamos encarecidamente a aquellos que están considerando el uso de medicamentos para individuos con autismo, ponerse en contacto con un profesional de la medicina con experiencia en el tratamiento del autismo para que se enteren de los posibles efectos secundarios.

PROGRAMAS FEDERALES

Obtener acceso a fondos federales puede ser un proceso confuso que a veces puede parecer abrumador. El propósito de este paquete de información es ayudarle con sus preguntas sobre el Ingreso de Seguro Suplementario (Supplemental Security Income (SSI)), la Ley para Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act (ADA)), Medicare y el Seguro de Discapacidades de Seguro Social (Social Security Disability Insurance (SSDI)). La Sociedad de Autismo de América recomienda que se mantenga archivos detallados y precisos de toda la correspondencia y las llamadas telefónicas (con los nombres y fechas correspondientes). Guarde una copia de toda información que envía a cualquier agencia. **NUNCA envíe las copias originales.**

Nunca hay que pagar por servicios o información recibidos del Seguro Social. Se puede obtener información las 24 horas al día llamando al Seguro Social. Su número telefónico es **1.800.772.1213**. Se puede hablar con un representante del servicio telefónico del Seguro Social desde las 7.00 de la mañana hasta las 7.00 de la noche de lunes a viernes. Al llamar a la oficina del Seguro Social, sería recomendable llamar temprano por la mañana o a la hora de la cena. Todas las llamadas son confidenciales y se realiza esfuerzos para asegurar que el servicio sea preciso y cortez. Además, se encuentran disponibles información grabada y algunos servicios durante y después de las horas de

oficina. Asimismo, dicha información está a disposición en el Internet, cuya dirección es <http://www.ssa.gov>

Para ponerse en contacto con la oficina local del Seguro Social, consulte las páginas azules de la guía telefónica bajo Health and Human Services in the United States. El Seguro Social está financiado mediante los impuestos pagados por los trabajadores a lo largo del país; se deposita estos impuestos en el sistema y se emplean para pagar por el Seguro Social y parte de la cobertura de Medicare. El SSI se financia con los ingresos del impuesto general del Ministerio de Hacienda (US Treasury), no con los impuestos del Seguro Social.

Para cumplir con los requisitos para recibir subsidios por discapacidad del Seguro Social, el individuo debe tener una discapacidad física o mental que se espera que le prevenga la realización de algún trabajo "sustancial" por lo menos durante un año (las ganancias mensuales de más de \$500 son consideradas sustanciales), o tenga una condición que se espera que resulte en la muerte. Esta es una definición estricta de la discapacidad. Contrario a muchos planes de pensiones particulares o aun a otros programas de discapacidad gubernamentales, el Seguro Social no tiene intención de ayudar a personas con condiciones temporales. En otras palabras, no existe la remuneración por parte del Seguro Social por discapacidad "parcial".

¿Qué es el SSI?

El Ingreso del Seguro Suplementario (Supplemental Security Income (SSI)) es un programa de derecho. Esto significa que si se cumple ciertos requisitos se posee el derecho de recibir subsidio. Se estableció el SSI para servir a individuos con discapacidades que tienen ingresos menores e incipientes recursos económicos. Este programa federal provee subsidios mensuales cuya intención es suplementar el ingreso normal. Hay aproximadamente seis millones de personas en los Estados Unidos que reciben mensualmente subsidios del SSI. No es necesario que una persona haya tenido empleo para ser eligible al SSI.

¿Cómo afectará a mi SSI la Reforma del Programa de Bienestar (Welfare Reform)?

La Ley de Reconciliación de Responsabilidad Personal y Oportunidad de Trabajo de 1996 (Personal Responsibility and Work Opportunity Reconciliation Act, PL 104-193) fue aprobado el 22 de agosto de 1996. Esta ley restringe aun más la definición de la discapacidad y se estima que afectará los subsidios de 185,000 individuos. Según las estipulaciones de esta ley, se requirió que se re-evaluaran aproximadamente 300,000 casos. Debería haberse notificado a los individuos cuyos casos eran para ser re-evaluados, el 1 de enero de 1997. Si se ha negado la elegibilidad según los nuevos requisitos de elegibilidad, los subsidios de SSI terminarán a partir del 1 de julio de 1997. Esta Ley requiere que la Administración del Seguro Social cambie la definición de discapacidad de los niños bajo el programa del SSI. Según esta ley, la palabra discapacitado significa "una discapacidad física o mental que es médicamente determinable, que resulta en limitaciones funcionales marcadas y graves" y se espera que

dure por los menos doce meses o resulte en la muerte. Estos cambios de la política se espera que reduzca los gastos del SSI en un 12% aproximadamente.

El principal cambio en cuanto a la aplicación de esta ley a los individuos con autismo, es la parte que se refiere a "limitaciones funcionales marcadas y graves". Es posible determinar que los individuos que encajan en el límite más alto del espectro del autismo no tienen tales limitaciones y debido a esto no cumplirán los requisitos para recibir subsidios. Para evitar que se le niegue los subsidios, el individuo debería pedir que los médicos y cuidadores principales envíen por escrito el análisis del nivel de limitaciones del individuo según su diagnóstico. Adicionalmente, se recomienda que el solicitante envíe una comparación sobre las calificaciones razonables de una persona de semejante edad y nivel educativo, que no tuviera un diagnóstico de autismo. Por ejemplo, los datos específicos de cómo las dificultades con las interacciones sociales han afectado a un individuo educativamente y con respecto al potencial de empleo. Estos ejemplos específicos pueden retratar una imagen más clara sobre la verdadera situación del individuo.

¿Qué es el SSDI?

El programa de Seguro de Discapacidad de Seguro Social (Social Security Disability Insurance (SSDI)) paga subsidios a trabajadores elegibles menores de 65 años de edad y a sus dependientes o sobrevivientes, para compensar por ingresos perdidos cuando el trabajador se convierta en discapacitado o ciego y no pueda regresar al trabajo. El programa SSDI está a disposición solamente de personas que han realizado contribuciones al sistema del Seguro Social mediante el trabajo por un periodo de tiempo requerido. Más de cuatro millones de dependientes (incluso un millón de niños) reciben el SSDI. El subsidio mensual promedio a un trabajador incapacitado es aproximadamente del orden de \$660 dólares; para un trabajador incapacitado con esposa y dos o más hijos, el subsidio promedio es aproximadamente por el monto de \$1,100. El SSDI puede ser una fuente de ingresos también para un individuo con autismo u otras discapacidades relacionadas con el desarrollo.

¿Qué es el Medicare?

El Medicare es el programa de seguro de salud de nuestro país destinado tanto para las personas de 65 años de edad o más así como para ciertas personas con discapacidades. Este programa otorga protección básica contra el costo de la asistencia sanitaria, pero no cubre todos los gastos médicos ni el costo de la mayoría del cuidado a largo plazo. El individuo puede recibir subsidios de dos maneras bajo el Medicare: el sistema tradicional de pago por servicio o el programa de atención dirigida.

Bajo los sistemas de pago por servicio, el Medicare paga un porcentaje fijo de los gastos de hospitalización, de la atención médica u otros gastos de asistencia sanitaria que incurre el beneficiario. El beneficiario es responsable de ciertos gastos deducibles y pagos de seguro copartícipe.

Bajo el programa de atención dirigida, las Organizaciones de Mantenimiento de Salud (Health Maintenance Organizations “HMOs”) que tienen contratos con el programa de Medicare deben ofrecer todos los beneficios hospitalarios y médicos cubiertos por Medicare. Los servicios deben ser otorgados por la red de proveedores de asistencia sanitaria de la HMO a fin de garantizar que todos los servicios sean pagados.

El Medicare consta de dos partes. Estas son:

Seguro Hospitalario (denominado también Medicare "parte A"), que está financiado por una porción de los impuestos a los salarios (FICA) que también pagan por el Seguro Social.
Seguro Médico (denominado también Medicare "parte B"), que está parcialmente financiado por los pagos mensuales al seguro por parte de las personas que optan por inscribirse.

¿Qué es la ADA?

La Ley de Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act (ADA)), es una ley de derechos civiles de máximo alcance para las personas con discapacidades. Los derechos de todos los individuos con discapacidades físicas o mentales son protegidos bajo la ADA. Esto incluye a aquellos con antecedente de discapacidad o los que se le asume poseer discapacidad. La ADA asegura la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidades. *No requiere* que el empleador de preferencia a personas con discapacidades sobre los solicitantes calificados sin discapacidades.

El Departamento de Justicia hace cumplir los requisitos de la ADA bajo tres títulos:

Título I: Las prácticas de empleo de los gobiernos estatales y municipales
Título II: Los programas, servicios y actividades de los gobiernos estatales y municipales
Título III: Las acomodaciones públicas y facilidades comerciales

Cuando la gente piensa en la ADA, a menudo piensa en las acomodaciones hechas por los individuos con discapacidades físicas. Esta ley también se aplica a personas con discapacidades de desarrollo. Se puede utilizar esta ley para asegurar que se cumpla las necesidades especiales a fin de hacer posible que trabaje la persona con autismo. Para un individuo con autismo o PDD, estas acomodaciones pueden incluir tener un espacio donde trabajar que tenga pocas distracciones visuales o auditivas, proporcionar descansos fijos durante el día, crear un horario que sea específico a las capacidades de dicho empleado o establecer un conjunto de tareas que se pueda llevar a cabo todos los días. El entrenamiento puede ser dirigido por un entrenador de empleo si esto fuera necesario.