

Guía de Juana para padres de la florida con niños con neurodiversidad

Queridos Padres y Madres,

Aún recuerdo como fue haberme convertido en una madre primeriza y como fue haber recibido el diagnóstico de autismo de mi hijo, Manu. Todavía recuerdo claramente lo difícil que fue navegar en el proceso de conseguir los recursos necesarios para él. Decidí crear este documento porque hubiera deseado que alguien me hubiera ayudado a entender a mi hijo y cómo conseguir los mejores recursos para él. Puede que no tenga todas las respuestas, pero espero que este documento pueda serle útil. Aprendemos más juntos, y este es un tiempo en el que necesitarás una comunidad más que nunca. Por favor siéntase libre de ponerse en contacto por medio de comentarios y preguntas, pues eso nos ayudará a mejorar este documento y hacerlo más preciso.

Antes de empezar, quiero recordar que cada niño/a en el espectro del autismo es diferente, y esta es solo la historia de Manu. Cuando Manu era un bebé parecía que se estaba desarrollando neuro típicamente, hasta que empecé a notar que estaba retrocediendo en algunos hitos importantes del desarrollo infantil que ya había logrado. Lo llevé con un pediatra, el cual me mandó con muchos especialistas para revisar su caso, pero no encontraron nada físicamente preocupante. Estaba muy frustrada porque no sabía qué hacer o que ayuda estaba disponible para Manu y para mí. Finalmente, escuché de otra madre que había dado a luz prematuramente y que necesitaba ayuda con su hijo. Ella sugirió que buscara qué programas de intervención temprana ofrecía mi condado. Así fue como me enteré del programa Easter Seals Treasure Coast en el condado de Palm Beach. A través de ese programa, nosotros recibimos terapia gratuita para Manu, capacitaciones de padres para mi esposo y yo, y lo más importante recibimos un diagnóstico. Cuando Manu fue lo suficientemente grande para cambiar de programa (Easter Seals Treasure Coast), fuimos remitidos a Child Find, esta es una organización que se encarga de ayudar en la transición entre programas de intervención temprana y los servicios del distrito escolar. En Child find recibimos nuestro primer Plan de Educación Individualizada (PEI); un documento diseñado para apoyar el aprendizaje de su hijo/a y desarrollo en el entorno escolar. Este documento es actualizado cada año hasta que su hijo/a se gradúa de la escuela secundaria.

Mientras escribo esto, Manu tiene ocho años y está a punto de entrar a segundo grado. Se que no habríamos llegado tan lejos si no hubiéramos accedido a los recursos disponibles para nosotros.

Aquí hay una lista más detallada de sugerencias basadas en nuestro viaje con Manu:



www.manuforinclusion.org



@manuforinclusionfoundation



@m4ifoundation



1) Programa de Intervención Temprana: Busca y contacta el programa local de intervención temprana en tu Estado, en el caso de Florida, el programa se llama *Early Steps*; fue a través de ellos que recibimos el diagnóstico. La intervención temprana en Florida va desde el nacimiento hasta los tres años. Abajo encontrará más información respecto a la intervención temprana, junto a sugerencias de cómo guiarse en los servicios:

- Links de la página de información para el Centro de Control de Enfermedades en Estados individuales:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/parents/states.html>

- La lista de verificación del Centro para el Control de Enfermedades de los hitos del desarrollo:
https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/checklists/Checklists-with-Tips_Reader_508.pdf

- CARD (Centro para Autismo y Discapacidades Relacionadas)

<http://www.fau.edu/education/centersandprograms/card/> (También recomiendo buscar otras organizaciones locales que ayudan y guían a los padres)

- Sistema de Intervención temprana de Florida:

<http://www.floridahealth.gov/programs-and-services/childrens-health/early-steps/index.html>

- Yo creé diferentes carpetas para ayudar a organizarme en todos los documentos de reportes y progresos de *Early Steps*, además de información de la CARD. Por ejemplo, tenía carpetas separadas para el diagnóstico de Manu, informes de análisis de comportamiento aplicado, planes de educación individualizados, etc. Estas carpetas fueron muy útiles para mí porque sabía cuál era el estado de cada servicio / recurso que estaba solicitando. También fue útil porque lo usé para ayudar a organizar mi lista de tareas pendientes.

2. El Diagnóstico: Como fue mencionado anteriormente, aquí en Florida, *Early Steps* provee un diagnóstico a través de pruebas. Si necesitas una segunda o tercera opinión, sugeriría un neurólogo, un psicólogo o un pediatra especializado en el desarrollo/comportamiento.



www.manuforinclusion.org



@manuforinclusionfoundation



@m4ifoundation



¿Por qué el diagnóstico es tan importante? Necesitas un diagnóstico para poder ir a tu compañía de seguros y probar que necesitas Terapia Aplicada de Análisis de Comportamiento (TAAC), Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje y Terapia Física para tu hijo/a. Si niegan cubrir el servicio o si necesitas más de las horas de terapia que ellos ofrecen, te animo a contactar al departamento de reclamos; si lo vuelven a negar, empieza un proceso de apelación.

3. *Child Find: Early Steps* nos remitió a *Child Find*, esta es una herramienta de transición entre *Early Steps* y el colegio distrital. Puedes aprender más acerca de *Child Find* aquí: <http://www.fdlrs.org/departments/child-find>.

- Ellos desarrollarán el primer IEP (Plan de educación individualizado) de su hijo/a. Para su primer encuentro con su coordinador de *Child Fin*, es muy importante que traigas toda la información que hayas acumulado durante el programa de *Early Steps*. También es importante traer tus propias notas acerca de el desarrollo de tu hijo/a, y no dudes en preguntar lo que necesitas acerca de cómo funciona el sistema escolar y qué recursos están disponibles.
- Si no deseas continuar con la escuela pública, siempre puedes solicitar la beca Gardiner ofrecida por *Step Up For Students*. Puedes obtener más información sobre ese programa aquí: <https://www.stepupforstudents.org/for-parents/special-needs/how-the-scholarship-works/>.
- Si necesitas Terapia de Habla y lenguaje adicional, puedes aplicar en: <https://act4me.org>
- Si se encuentra en el condado de Broward y necesita más terapia, puede solicitarla aquí: <https://act4me.org>
- IEP: el Plan de Educación Individualizada de su hijo está garantizado por la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades del gobierno federal de EE. UU. (Ley IDEA). Puede leer más sobre esta legislación, aquí:

o https://en.wikipedia.org/wiki/Individuals_with_Disabilities_Education_Act#Background_and_historical_context



www.manuforinclusion.org



@manuforinclusionfoundation



@m4ifoundation



o aquí:

- o <https://sites.ed.gov/idea/> .

4. PEI (Plan de Educación Individualizada) reuniones:

• La ley establece que el IEP (Plan de educación individualizada) de tu hijo/a debe revisarse; y si es necesario, examinarse, en una reunión en persona al menos una vez al año. En estas reuniones, se reúne un equipo estratégico con el objetivo de mejorar la forma en que se imparten las lecciones escolares a tu hijo, en función de sus necesidades específicas. Las siguientes personas deben asistir a estas reuniones: los padres, el coordinador de ESE, el maestro de ESE, el maestro de educación general y los terapeutas relevantes. Asegúrate de que todos los maestros y terapeutas que trabajan con tu hijo/a asistan a estas reuniones, o que brinden comentarios sobre su progreso.

o Yo personalmente le pido a los terapeutas que ven a Manu fuera de la escuela que vengán a las reuniones del IEP o que den un informe de sus objetivos actuales. Por otro lado, los terapeutas que trabajan en el hogar tienen un mejor conocimiento de las formas más efectivas para el aprendizaje de Manu. La clave para mí es crear un equipo de aprendizaje, para que todos estén en la misma página. Por ejemplo, si el terapeuta ABA recomienda usar una estrategia porque funciona bien para Manu, todos, incluido yo, tenemos que seguirla.

5. Cuidados para después de clases:

Cada escuela tiene su propio programa extracurricular, para asegurarle un lugar a tu hijo/a debes presentar una solicitud anual con anticipación. El siguiente sitio web habla sobre "adaptaciones razonables" en virtud de la Ley Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (ADA), Sección 504. Esta sección puede ser útil cuando se solicita al programa después de la escuela que brinde la atención adecuada para tu hijo/a.

- <http://www.fldoe.org/core/fileparse.php/7690/urlt/0070057-sect504.pdf>
- <https://esme.com/resources/special-needs/after-school-program-not-accepting-your-child>

6. Recursos suplementarios: • La renuncia de la Agencia para Personas con Discapacidades (APD, por sus siglas en inglés): esta agencia proporciona ayuda adicional para padres cuyo niño/a está en peligro en casos de fuga (cuando un niño/a huye) o cuando



www.manuforinclusion.org



@manuforinclusionfoundation



@m4ifoundation



otros comportamientos desafiantes están presentes. Si ustedes y su hijo necesita esta ayuda, no tengan miedo en ser persistentes para conseguir una exención de APD. Esta exención le permite ser retirado de la lista de espera y recibir servicios rápidamente. El personal de APD visitará tu hogar e investigará tu caso para ver si califica para la exención. Si ingresa al programa, recibirá Medicaid, pero SOLO para tu hijo/a. Recibirás servicios de dos maneras:

o Opción 1: exención de Medicaid para el cuidado de relevo, que incluye un coordinador para ayudarte.

o Opción 2: según su caso, puedes ser elegible para CDC +, que es un financiamiento que tú, no un coordinador, es responsable de administrar. Para CDC +, deberás tomar una clase anual de 40 horas. Para obtener más información, no dudes en comunicarte con nosotros e ir a los siguientes sitios web:

- o <https://apd.myflorida.com/cdcplus/>
- o <https://apd.myflorida.com/providers/enrollment/>

• Ingresos de Seguridad Social y Seguridad Suplementaria:

Esta es ayuda adicional que puede estar disponible para ustedes dependiendo de sus ingresos; Para obtener información sobre cómo presentar una solicitud, entra a: <https://www.ssa.gov/disability/>

7. Consejos para escoger a tu terapeuta: Yo personalmente investigo y entrevistó a cada terapeuta antes de que trabajen con Manu. La mejor manera de buscar un terapeuta es comunicarse con el ITDS (especialista en desarrollo infantil) que el programa Early Steps te asignó, su coordinador de servicios en Early Steps o su neurólogo. Si trabaja con un proveedor de terapia ABA, asegúrese de que realicen las siguientes evaluaciones: "Como BCBA Taylor Thompson sugiere las siguientes evaluaciones"

- Para los niños muy pequeños, recomiendo las evaluaciones PEP-3 y / o VBMAPP.
- Para niños y adultos jóvenes que puedan necesitar más ayuda para aprender habilidades sociales y de comunicación, solicita al Analista de comportamiento certificado por la junta (BCBA) asignado por su proveedor de ABA, busca que este use las evaluaciones VBMAPP y MAS. La evaluación MAS es esencial para comprender las razones por las cuales una persona con autismo se comporta de la manera que lo hace y, a su vez, para ayudar a esa persona a ser independiente y capaz de comunicar sus necesidades.
- Para las personas que están listas para vivir independientemente y que tienen algunas palabras / lenguaje, las siguientes evaluaciones son útiles: ABLLS o AFLLS.



www.manuforinclusion.org



@manuforinclusionfoundation



@m4ifoundation



Las evaluaciones anteriores son buenas sugerencias, pero asegúrate de seguir los consejos de su analista de comportamiento certificado por la Junta (BCBA).

8. Tipos de currículum en Florida: como padres/madres, pueden elegir para su hijo/a uno de los dos tipos de currículum, pero pueden cambiar entre ellos en ciertos casos, dependiendo de lo que funcione mejor para ustedes.

- Plan de estudios de evaluaciones estándares de Florida (FSA), o "Para el plan de estudios estándares"

Este plan de estudios sigue un cronograma estricto, con pruebas estandarizadas que su hijo/a debe cumplir. Su hijo/a se graduará con un diploma que le permitirá ser aceptado en una universidad de 4 años. Para más detalles, entra a:

<http://www.fldoe.org/accountability/assessments/k-12-student-assessment/fsa.shtml>

- Currículum "Para no estándares / acceso" (FSAA)

Este plan de estudios se enfoca en las mejores estrategias para ayudar a que tu hijo/a aprenda a su propio ritmo. Este plan de estudios facilita que los maestros desarrollen mejores formas de enseñar lecciones o asignaturas. Su hijo/a se graduará con un diploma que le permitirá ser aceptado en una universidad o escuela técnica de 2 años. Para más detalles, entra a:

https://floridadcdt.org/uploads/3/5/7/1/35718381/inclusion_and_the_florida_access_points.pdf

Un plan de estudios de la FSAA es útil cuando sientes que tu hijo se está quedando atrás y necesita ponerse al día. Sin embargo, tienes derecho a cambiar a un plan de estudios de la FSA en cualquier momento si crees que tu hijo está listo para ello.

9. Un ejemplo de escuela primaria: Manu

Actualmente, Manu se encuentra en un aula de Educación para Estudiantes Excepcionales (ESE) para poder ponerse al día en algunas de las materias académicas en las que se está quedando atrás. Estamos utilizando el espacio de cuidados posteriores para que Manu



www.manuforinclusion.org



@manuforinclusionfoundation



@m4ifoundation



trabaje en sus habilidades sociales con niños neurotípicos con la ayuda de nuestro terapeuta ABA, pagado por nuestro seguro. El RBT (Técnico de comportamiento registrado) viene a la escuela para trabajar en estos objetivos sociales. Nuestro objetivo final es que Manu este en una clase convencional. (Ten en cuenta que el estado sólo paga los servicios especiales durante el horario escolar regular. El cuidado posterior cuesta dinero adicional y debes solicitarlo a través de la escuela de tu hijo/a con un año de anticipación).

10. Escuela intermedia y secundaria:

Manu tiene 8 años, por lo que todavía no tengo experiencia personal con la escuela intermedia o secundaria. Sin embargo, aquí hay algunos otros recursos para padres cuyos hijos están en años más avanzados de escuela.

- Consejo de Servicios para Niños: el Campamento *Every Parent* ofrece a los padres del Condado de Palm Beach un recurso local único lleno de consejos, información y recomendaciones personalizadas para su familia. Puedes leer más aquí: <https://www.everyparentpb.org>

- Recursos del distrito escolar del condado de Palm Beach:

<https://palmbeachschools.org/cms/One.aspx?portalId=270616&pageId=6395890>

https://www.palmbeachschools.org/students_parents/ese/support_services/transition

- The Arc: Organización encargada de promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Además se encarga apoyar activamente su plena inclusión y participación en la comunidad a lo largo de sus vidas. Puedes leer más aquí: <https://thearc.org>

- La comunidad de autismo en acción (TACA): varios servicios para personas con autismo. <https://tacanow.org>

- La Asociación de Trastornos de Déficit de Atención (ADDA) es la organización líder mundial de TDAH para adultos: <https://add.org/about-adda/>

- Asociación de dislexia: <https://dyslexiaida.org>

- Asociación del Síndrome de Down: <https://www.ndss.org>

- *Understood*: esta organización sin fines de lucro ayuda a padres, niños y maestros a comprender la neurodiversidad: <https://www.understood.org>

- Beca McKay: Financiamiento para que niños con discapacidades de desarrollo asistan a escuelas privadas: <http://www.fldoe.org/schools/school-choice/k-12-scholarship-programs/mckay/>

- Asegúrese de que su BCBA y RBT estén certificados por <https://www.bacb.com>



www.manuforinclusion.org



@manuforinclusionfoundation



@m4ifoundation



Como conclusión, me gustaría dejarles los siguientes aprendizajes importantes que he aprendido:

1. La necesidad ser valiente, perseverante y aprender a confiar en uno mismo, en otras palabras ser **un guerrero impulsado por el amor*3**.
2. Escuchar, confiar y aplicar los consejos de profesionales, como terapeutas, neurólogos, coordinadores de ESE, maestros de ESE y pediatras.
3. Aprender cómo aprende mi hijo y lo que le gusta. Mi objetivo final es que mi hijo crezca en un ser humano independiente, único y amoroso.
4. Ser la voz de mi hijo, hasta que encuentre la suya. Recordar vivir en el presente y recordar que nada está escrito en piedra.

¡Padres y Madres! Si creen que se debe agregar algo a este documento, no duden en ponerse en contacto conmigo: juanav@manuforinclusion.org.

Sinceramente y con todo mi amor

Juana Venegas



www.manuforinclusion.org



[@manuforinclusionfoundation](https://www.facebook.com/manuforinclusionfoundation)



[@m4ifoundation](https://www.instagram.com/m4ifoundation)

