



Oficina de Servicios de Autismo

Recorrido por los servicios para el autismo: Guía comunitaria de Missouri



División de
Discapacidades del
Desarrollo de
Missouri
Departamento de
Salud Mental





Recorrido por los servicios para el autismo: Guía comunitaria

Publicación de Missouri Office of Autism Services

Cómo usar esta guía

Introducción		Temas especiales	
El autismo en Missouri	2	Tecnología asistiva	15
¿Qué son los trastornos del espectro autista? ...	3	Los niños y el servicio de descanso para padres	16
Intervención en autismo: por dónde empezar		El apoyo familiar	17
Después de un diagnóstico de autismo.....	4	Dónde buscar más información	18
El papel de los profesionales	5	Seguridad y plan de emergencias	19
La toma de decisiones sobre la intervención.....	6	El manejo de las crisis de la salud mental	20
Recorrido por los servicios y la ayuda disponible para el autismo en Missouri		 <p><i>Tenga en cuenta que en esta guía la palabra “autismo” hace referencia a “los trastornos del espectro autista”, a menos que se especifique otra cosa.</i></p>	
La intervención temprana y los servicios de salud...	7		
La escuela y los servicios de apoyo: de 3 a 21 años	9		
Fondos para los servicios y el apoyo	11		
Planificación para la transición a la edad adulta	12		
Servicios y recursos para adultos	13		
El empleo y la vida independiente	14		

La Guía de recursos para el autismo de Missouri fue publicada en 1998 por Missouri Department of Mental Health (DMH) (Departamento de Salud Mental de Missouri), Missouri Department of Elementary and Secondary Education (DESE) (Departamento de Educación Primaria y Secundaria) y University of Missouri-Columbia (Universidad de Missouri-Columbia). En 2008, un grupo de personas provenientes de agencias y organizaciones relacionadas al autismo se reunieron para actualizar la guía de recursos existente. Ese grupo observó que varios de los directorios de recursos para el autismo ya estaban disponibles en Missouri, pero expresó que se necesitaba una Guía de recorrido que ayudara a la gente a comprender los servicios disponibles para las personas autistas en Missouri, cómo acceder a los mismos y por dónde empezar.

Las familias suelen decir que no reciben suficientes indicaciones después de que a uno de sus miembros le diagnostican autismo. Muchas familias comentan que después, durante su recorrido, encuentran servicios que hubieran deseado conocer inmediatamente. El propósito de esta Guía para el recorrido es facilitar el viaje brindando información básica acerca del autismo, recursos y servicios para personas autistas de todas las edades en Missouri. Esperamos que esta Guía sea un punto de partida donde empezar su recorrido.

[¿Adónde puedo dirigirme para encontrar más recursos sobre el autismo en Missouri?](#)

Alianza para el Autismo del Gran Kansas City 816-842-2452, www.autismalliancekc.org (inglés)

Sociedad Estadounidense de Autismo, www.autismsource.org (inglés)

Habla el Autismo, 888-AUTISM2 (sin cargo), www.autismspeaks.org (inglés)

División de Discapacidades del Desarrollo de Missouri, Oficina de Servicios para el Autismo, 800-207-9329 (sin cargo), www.dmh.mo.gov/dd/autism (inglés)

Familias de Missouri por el Tratamiento Efectivo del Autismo (MO-FEAT), 877-275-8988 (sin cargo), www.mofeat.org (inglés)

El autismo en Missouri

Missouri tiene una fuerte historia de defensa de las personas autistas. Nuestro estado alberga algunas de las universidades e investigadores más importantes del país que tratan de resolver el misterio en torno a las causas del autismo y a la mejor manera de tratarlo. Además, el gobierno de nuestro estado ha trabajado diligentemente para mejorar los servicios para el autismo.

¿Cuántas personas autistas hay en Missouri?

No contamos con un informe completo sobre el número total de personas con diagnóstico de trastornos del espectro autista en Missouri. El proyecto de monitoreo de discapacidades del desarrollo y autismo (ADDM) del Center for Disease Control (CDC) calcula que 1 de cada 83 niños tuvo un diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) (ASD, autism spectrum disorders) en la zona de St. Louis en 2006. A nivel nacional, sobre la base de conteos realizados en ciudades clave, el CDC calcula que 1 de cada 110 niños tiene un trastorno del espectro autista.



¿A cuántas personas autistas atiende la Division of Developmental Disabilities?

La Division of Developmental Disabilities (DD) del Department of Mental Health de Missouri es un proveedor clave de servicios para personas autistas. Esta división atendió a 6,400 niños y adultos autistas en 2008, y 6,800 en 2009, es decir, un 7 por ciento más. Estos números sólo indican la cantidad de personas que tenían un diagnóstico de autismo y cumplían con los requisitos de esta agencia en particular para recibir servicios en 2008 y 2009. Muchas otras agencias del estado brindan servicios relacionados al autismo y cada una de ellas tiene sus propios requisitos.

¿Cómo puedo conseguir más información sobre el autismo en Missouri?

El **proyecto Interactive Autism Network (Red Interactiva de Autismo)** es un recurso online, así como también un registro voluntario, en el que los padres pueden ingresar información sobre el diagnóstico y tratamiento de sus hijos autistas para que los investigadores los usen. La información que brindan las familias se analiza por estado, por lo tanto los datos de Missouri se pueden comparar con los datos proporcionados por participantes de IAN en otros estados.

Missouri Blue Ribbon Panel on Autism (El panel Blue Ribbon sobre el autismo en Missouri) se organizó en 2007 para informar sobre el estado del autismo en Missouri y para hacer recomendaciones a los legisladores locales, a fin de que introduzcan mejoras. Miembros de las familias, expertos, médicos y agencias del estado entre otros expusieron ante el panel. Se elaboró un informe en diciembre de 2007 y en 2008 se creó **Missouri Commission on Autism Spectrum Disorders** (la Comisión de Trastornos del Espectro Autista de Missouri), según la legislación; la misma también creó la Missouri Office of Autism Services dentro del Department of Mental Health. El gobernador designó a los miembros de la comisión y les encargó hacer recomendaciones para un plan integral del estado. El plan se ocupará de un sistema integrado de capacitación, tratamiento y servicios para personas con trastornos del espectro autista de todas las edades. Puede consultar más información en el sitio de Internet del Department of Mental Health.

 Conéctese a Internet	Informe del Panel Blue Ribbon sobre autismo en Missouri (2007) en www.senate.mo.gov/autism/autism2007.pdf (inglés)
 En profundidad	El proyecto Interactive Autism Network (Red Interactiva de Autismo) : datos específicos de Missouri tomados de las estadísticas del estado http://dashboard.ianexchange.org/statestats.aspx (inglés)

¿Qué son los trastornos del espectro autista?

Los trastornos del espectro autista (ASD), también llamados trastornos generalizados del desarrollo, constituyen un grupo de trastornos **neurobiológicos** que se desarrollan durante la infancia antes de los tres años de edad. El autismo es una manera diferente de pensar y de aproximarse al mundo. Sabemos que el autismo no es provocado por una alteración emocional y sin duda no es provocado por una mala crianza. Una de las claves para que su hijo progrese es conseguir ayuda inmediatamente.

Neurobiológico significa que en el cerebro existen diferencias que afectan el modo de pensar y actuar de las personas.

La expresión global “trastornos del espectro autista”

***Los problemas de procesamiento sensorial no siempre están presentes.*



**PRINCIPALES
ÁREAS DE
DIFICULTAD**

Síndrome de Asperger*

Autismo clásico*

Trastorno desintegrativo de la infancia

**Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, PDD-NOS
(Trastorno generalizado del desarrollo no especificado)**

Síndrome de Rett

**Estos son los trastornos del espectro autista más comunes.*

El autismo afecta a las personas de diferentes maneras. Cada persona autista tiene un nivel de inteligencia, creatividad, habilidades sociales, comportamiento y formas de comunicación que le son propias y exclusivas. Es por esto que el autismo se denomina trastorno de un “espectro”. Existen muchos factores que nos ayudan a predecir cómo va a aprender y desempeñarse una persona autista. Todas las personas autistas pueden hacer progresos y seguir aprendiendo habilidades nuevas hasta bien entrada la edad adulta. Pero, lo más probable es que algunas características del autismo permanezcan a lo largo de la vida de esa persona. Las diferencias sociales pueden persistir y pueden afectar el empleo y las relaciones.

 <p>Conéctese a Internet</p>	<p>Autismo Centro de Información Center for Disease Control and Prevention (Centros para el control y la prevención de enfermedades) en www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html (inglés) o llame al 800-CDC-INFO (sin cargo).</p>
 <p>Más información</p>	<p><i>The Official Autism 101 Manual (Manual oficial básico sobre autismo)</i> de Karen Simmons (2006)</p>
 <p>Conéctese a Internet</p>	<p>Consulte <i>Next Steps: A Guide for Families New to Autism</i> (Los próximos pasos: Guía para las familias nuevas en el autismo), Autism Society of America, www.autism-society.org (inglés) o llame al 800-3-AUTISM (sin cargo).</p>

Después del diagnóstico de autismo

¿Cómo debo sentirme?

No existe una forma buena o mala de reaccionar ante un diagnóstico. Puede sentir tristeza, temor, culpa, negación, confusión, ansiedad o incluso alivio al tener una respuesta. Estos sentimientos van a ir y venir, sin un orden particular a lo largo del recorrido. Algunas personas están listas para empezar el tratamiento inmediatamente, mientras que otras necesitan más tiempo. La charla con otros padres puede ser una fuente de apoyo y un recordatorio de que usted no está solo.

¿A quién debo contárselo?

Cuándo contarles a los demás que a su hijo le diagnosticaron autismo es una decisión suya. Lo más probable es que para las personas que trabajan con su hijo esa información sea útil inmediatamente. Cuando comparta esta noticia con los miembros de su familia, puede encontrar una serie de reacciones y sentimientos. Recuerde que todas las personas tienen diferentes formas de hacer frente a las noticias de un diagnóstico. Busque otros padres que hayan tenido una experiencia parecida y que puedan apoyarlo.

¿Por dónde empiezo?



1. **Comuníquese con la Oficina Regional** para hablar con alguien sobre los requisitos para los servicios (Pág. 9).
2. **Empiece los servicios de intervención:**
Niños menores de 3 años: Programa First Steps de Missouri (Pág. 7).
Niños de 3 años en adelante: solicite una evaluación por intermedio del Special Services Department del distrito de escuelas públicas.
3. **Busque un grupo de apoyo.** (Consulte la lista que figura en <http://dmh.mo.gov/dd/autism/autismsupport.htm> (inglés).
4. **Infórmese usted mismo sobre el autismo** (Pág. 18).
5. **Aprenda más sobre la educación especial.** Comuníquese con Missouri Parents Act (MPACT), el centro de información y capacitación para padres financiado con fondos públicos (Pág. 8).
6. **Ponga en marcha un sistema para organizar los informes y las anotaciones.**
7. **Si necesita recursos,** comuníquese con Familias de Missouri por el Tratamiento Efectivo del Autismo, MO-FEAT al 877-275-8988 o al correo electrónico info@mofeat.org (inglés), o llame a Autism Alliance of Greater Kansas City al 816-842-2452.
8. **Para hablar con un padre** que se ofreció para aconsejar a otros padres, llame a Compartir nuestras fuerzas al 800-444-0821 (sin cargo) (Pág. 17).
9. **Trate de planificar la rutina** de la casa y sus actividades diarias usando dibujos o palabras.
10. **Consiga un terapeuta del comportamiento** que le enseñe estrategias para aumentar el comportamiento que usted desea ver.



Conéctese a Internet

Visite el sitio de Indiana Resource Center for Autism y consulte *When Your Child is Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder* (Cuando a su hijo le diagnostican un trastorno del espectro autista) en www.iidc.indiana.edu/irca (inglés) y *Using Visual Schedules: A Guide for Parents* (El uso de planificaciones visuales: guía para los padres) en www.iidc.indiana.edu (inglés).



Llame a

Equipo para 100 días de Autism Speaks. Llame al 888-AUTISM-2 (sin cargo) para solicitarlo o vaya a www.autismspeaks.org/community/family_services/100_day_kit.php. (inglés)

El papel de los profesionales



Quiénes pueden ayudarlo	Cómo pueden ayudarlo
Un psiquiatra	<p>Un médico que puede diagnosticar el autismo, así como también otras enfermedades, y tratar las cuestiones de salud mental vinculadas al autismo.</p> <p>Un psiquiatra puede recetar remedios o indicar otros tratamientos para tratar cuestiones tales como la depresión, la ansiedad, la agresión, el trastorno por déficit de atención/trastorno por déficit de atención con hiperactividad (ADD, attention déficit disorder/ADHD, attention déficit hyperactivity disorder), el comportamiento obsesivo compulsivo y los trastornos de tics, entre otras.</p>
Un neurólogo	<p>Un médico que puede diagnosticar el autismo y otros trastornos neurológicos. Un neurólogo también revisa el funcionamiento neurológico del cuerpo y puede solicitar estudios como una imagen por resonancia magnética o un electroencefalograma.</p> <p>Un neurólogo puede recetar remedios o indicar otros tratamientos para tratar cuestiones tales como la depresión, la ansiedad, la agresión, el trastorno por déficit de atención/trastorno por déficit de atención con hiperactividad (ADD, attention déficit disorder/ADHD, attention déficit hyperactivity disorder), el comportamiento obsesivo compulsivo, trastornos de tics, trastornos por convulsiones, entre otras.</p>
Un pediatra del desarrollo	<p>Un médico pediatra con capacitación especial y certificación en pediatría del desarrollo conductual.</p> <p>Un pediatra del desarrollo está capacitado para diagnosticar el autismo y los trastornos del desarrollo. Este médico hace un examen general del niño y puede recomendar tratamientos que incluyan remedios.</p>
Un psicólogo	<p>Un psicólogo matriculado con capacitación especializada en trastornos del desarrollo, por ejemplo un psicólogo clínico o un neuropsicólogo.</p> <p>Un psicólogo o neuropsicólogo puede diagnosticar o recomendar un tratamiento para el autismo y otros trastornos del desarrollo. Esta persona puede ocuparse de las habilidades para hacer frente a situaciones, el control del comportamiento, las habilidades sociales y las estrategias para mejorar el funcionamiento.</p>
Un terapeuta conductual	<p>Un psicólogo o terapeuta que está especialmente capacitado para analizar y tratar los comportamientos que interfieren con el aprendizaje y el funcionamiento.</p>
Un fonaudiólogo (SLP, speech-language pathologist)	<p>Un terapeuta que se especializa en la comprensión y el uso del lenguaje y la pronunciación de los sonidos del habla. Un patólogo del habla y del lenguaje puede ocuparse de la comprensión y uso de las palabras, la gramática, las habilidades sociales, la lecto-comprensión y el lenguaje escrito.</p>
Terapeuta ocupacional (OT, occupational therapist)	<p>Un terapeuta que se especializa en evaluar y tratar las habilidades motrices finas y las habilidades sociales, la escritura, la integración sensorial y las habilidades de la vida cotidiana, como vestirse y alimentarse.</p>
Terapeuta físico (PT, physical therapist)	<p>Un terapeuta que se especializa en evaluar y tratar las habilidades motrices gruesas (salto, destrezas con la pelota, uso de las escaleras), la fuerza y la coordinación.</p>

La toma de decisiones sobre la intervención

Hoy sabemos más sobre qué cosas funcionan en el tratamiento del autismo de lo que sabíamos hace 10 ó 20 años, pero todavía hay muchas preguntas que responder. En la actualidad, disponemos de cientos de opciones para tratamientos. Es importante que pregunte cuál podría ser el tratamiento más efectivo para su hijo.

Estos son algunos ejemplos:

- Intervención conductual temprana (EIBI, early intensive behavior intervention) / Análisis conductual aplicado (ABA, applied behavior analysis)
- Intervención para el desarrollo de las relaciones humanas (RDI, relationship development intervention)
- Modelo DIR basado en diferencias individuales, de desarrollo y de relaciones (Floortime),
- Modelo de tratamiento y educación de niños autistas y niños con discapacidades de comunicación relacionadas (TEACCH) de enseñanza estructurada

Un grupo de familiares, profesionales de la salud y educadores se reúnen a fin de elaborar recomendaciones para la creación de normas en Missouri que se apliquen a la práctica de detección, diagnóstico y evaluación permanente del autismo. El proyecto se llama Iniciativa de Missouri para la elaboración de pautas sobre el autismo (MAGI, Missouri Autism Guidelines Initiative). Puede leer más información sobre este tema en el sitio de Office of Autism Services en www.dmh.mo.gov/dd/autism (inglés).

★ <u>Preguntas para hacerle a los proveedores</u>	★ <u>Consejos de padre a padre</u>
<p>¿En qué consiste este tratamiento y qué hace?</p> <p>¿Es un tratamiento que puedo hacerle a mi hijo y con el que puedo seguir? ¿Este tratamiento provocaría mayor o menor estrés en nuestra familia?</p> <p>¿Existen estudios científicos reales que respalden este tratamiento?</p> <p>¿Puedo pagar este tratamiento?</p> <p>¿De qué modo estaré yo involucrado en la terapia?</p> <p>¿Cómo sabré si mi hijo está mejorando?</p> <p>¿Podría hablar con otra familia acerca de la experiencia que ellos tuvieron con esta terapia y este proveedor?</p>	<p>Tenga confianza en los tratamientos, pero use el sentido común. Sea cuidadoso cuando vea o escuche que se habla de cura.</p> <p>Sea prudente con los tratamientos que debe pagar antes de empezarlos.</p> <p>Piense en la fuente de información que consulta. ¿Hay alguien que está tratando de venderle algo?</p> <p>Verifique dos veces las cosas que lea en Internet.</p> <p>Preste atención especial a los estudios que se publican en revistas científicas de alta calidad con investigaciones revisadas por expertos. ¿Existen otros estudios que presenten los mismos hallazgos?</p>

 Conéctese a Internet	<i>A Parent's Guide to Research (Guía para padres sobre los trabajos de investigación) de Organization for Autism Research (Organización para la investigación del autismo) en www.researchautism.org/resources/reading/index.asp. (inglés) Puede leerla online o solicitarla por correo.</i>
 Más información	<i>Consulte <i>Autism Spectrum Disorders: Trastornos del espectro autista: intervenciones y tratamientos para niños y jóvenes</i>, de Richard Simpson (2004).</i>

La intervención temprana y los servicios de salud

Department of Elementary and Secondary Education (Departamento de Educación Primaria y Secundaria)

La intervención temprana a través del Programa First Steps

First Steps es un programa de intervención temprana diseñado para atender a niños que tengan un retraso en el desarrollo, desde el nacimiento hasta los tres años. Los niños con diagnóstico de un trastorno del espectro autista automáticamente pueden recibir los servicios de intervención temprana en Missouri. First Steps brinda servicios de detección, evaluación e intervención. Para los niños con trastornos del espectro autista, los servicios típicos pueden incluir fonoaudiología, terapia ocupacional, análisis conductual aplicado (ABA) y/o enseñanza especial (terapia del desarrollo). Algunas veces las familias sacan provecho de la terapia psicológica, la educación para padres, las consultas a nutricionistas o los servicios de trabajo social. Ningún niño ni ninguna familia es igual a otra y cada familia y cada niño necesita distintas cantidades y tipos de servicios.


Los servicios de intervención temprana están documentados en un Plan de servicio individualizado para la familia (IFSP). Las familias ayudan a diseñar el plan de servicios que se prestan en el lugar donde el niño suele pasar el día.

Al cumplir los tres años de edad, los niños pueden reunir los requisitos para acceder a servicios a través del programa de educación especial para la infancia del distrito escolar. El equipo de IFSP empezará a analizar la transición de los servicios del distrito escolar cuando un niño tiene alrededor de dos años y medio.

Department of Health and Senior Services (Departamento de Salud y Servicios para Personas de la Tercera Edad)

Niños con necesidades médicas especiales

Este programa asiste a las personas de hasta veintiún años de edad que reúnan los requisitos médicos y financieros. El programa se concentra en la identificación temprana de niños con necesidades especiales, la financiación de tratamientos preventivos, de diagnóstico y tratamiento y en la organización de actividades de coordinación de servicios para las familias.

Department of Social Services (Departamento de Servicios Sociales)

Niños y jóvenes sanos

Este programa está disponible para las personas de hasta veintiún años de edad que reúnan los requisitos para Medicaid (MO HealthNet, consulte la página 13) y necesiten servicios médicos. El Programa Niños y jóvenes sanos ofrece fondos para servicios de detección, derivaciones a médicos y servicios y asistencia con la planificación. Los servicios que se ofrecen son gestión de caso, atención médica y de enfermería en el hogar y cuidado personal.

	Conéctese a Internet	Puede conseguir más información sobre el programa Children with Special Health Care Needs (Niños con necesidades médicas especiales) en www.dhss.mo.gov/SHCN (inglés) o haga una llamada sin cargo al 800-451-0669 (sin cargo). Puede leer sobre Healthy Children and Youth en www.dss.mo.gov/mhk/hcy.htm (inglés).
	Llame a	Missouri First Steps al 866-583-2392 (sin cargo) o vaya a www.dese.mo.gov/divspeced/FirstSteps/ (inglés).

Servicios escolares: personas de 3 a 21 años

Department of Elementary and Secondary Education (Departamento de Educación Primaria y Secundaria)

La escuela pública puede tener un papel importante en la intervención en casos de autismo. Department of Elementary and Secondary Education (DESE) (El Departamento de Educación Primaria y Secundaria) supervisa la prestación de servicios de educación especial en Missouri según la Ley Federal, la Ley de Educación para Personas Discapacitadas (IDEA 2004) y las normas del estado para la educación especial. Vaya a la página de DESE en www.dese.mo.gov/divspeced (inglés) o llame al 573-751-4212 para conseguir información sobre la Ley de Educación Especial y Servicios Escolares.

[Si mi hijo tiene un diagnóstico del espectro autista, ¿eso le permite automáticamente acceder a los servicios de educación especial?](#)

Los estudiantes con diagnósticos médicos de trastornos del espectro autista (ASD) suelen reunir los requisitos para los servicios de educación especial. Sin embargo, un diagnóstico médico de un ASD hecho por un médico o por un psicólogo matriculado no necesariamente concede al niño el derecho a recibir los servicios de educación especial a través de la escuela. La escuela tiene la obligación por ley de tener en cuenta el diagnóstico médico y todos los informes, pero no está obligada a acordar con esas recomendaciones. La escuela también tiene la obligación por ley de hacer una evaluación y determinar si existe la necesidad de una educación especial. Este proceso de evaluación puede incluir más pruebas. Ocasionalmente, el equipo puede considerar que la discapacidad del niño no está afectando el aprendizaje. Si un estudiante no accede a los servicios de educación especial, pero empieza a tener dificultades más tarde, los padres pueden solicitar una nueva evaluación. Un estudiante que accede a la educación especial tiene un Individualized Education Program (IEP) (Programa de educación individualizada) que documenta los servicios educacionales y tipos de apoyo que el niño necesita para aprender en la escuela.

[El proyecto ACCESS](#) está financiado por el DESE de Missouri State University y brinda información sobre recursos para el autismo a las escuelas públicas de todo Missouri que atienden a estudiantes con trastornos del espectro autista. La asistencia se brinda por vía telefónica, mediante consultas en la escuela, capacitación para desarrollo profesional y vía Internet. Los distritos escolares deben solicitar este apoyo para los maestros. Las consultas en el lugar sobre un niño en particular se pueden tramitar por intermedio de los consultores de autismo de Missouri. También se puede capacitar al personal de la escuela para que sean consultores de autismo dentro del distrito.

Otros recursos

[MPACT: Missouri Parents Act](#) es un centro de capacitación e información para padres en todo el estado que ofrece información sobre la educación especial y asistencia para que los padres defiendan los derechos educativos de sus hijos de manera efectiva. MPACT ofrece capacitación en el proceso del IEP y consejeros padres. Todos los servicios son sin cargo y la mayor parte del personal y de los voluntarios de MPACT también son padres de niños con discapacidades. El programa recibe fondos federales, además de los fondos del estado del DESE.



Lea 10 Steps of Special Education (Los 10 pasos de la educación especial) y All About the IEP (Todo sobre el programa de educación individualizada) en www.nichcy.org (inglés)

 Conéctese a Internet	Consulte sobre el proyecto ACCESS en el sitio en Internet de Missouri State University: http://education.missouristate.edu/access/ (inglés) o llame al 866-481-3841 (sin cargo).
 Llame a	Llame a Missouri Parents Act (MPACT) para solicitar asistencia con la educación especial: 800-743-7634 (sin cargo), o vaya al sitio de ellos en www.ptimpact.org (inglés).

Servicios de apoyo: personas de 3 a 21 años

Division of Developmental Disabilities (División de Discapacidades del Desarrollo)

¿Qué es una Oficina Regional?

Division of Developmental Disabilities brinda los servicios a través de 11 oficinas de recepción regionales en todo el estado.

Las oficinas regionales cumplen con las siguientes obligaciones:

- Determinan si el solicitante de los servicios reúne los requisitos (recepción);
- Prestan servicios de coordinación mediante el desarrollo de planes personalizados, servicios de monitoreo y vinculación de las familias con los recursos apropiados; y
- Contratan los servicios que están especificados en el plan centrado en la persona.

Las familias que necesiten los servicios y el apoyo de este organismo pueden recibirlos en sus hogares o en la comunidad y en los centros residenciales autorizados.

Coordinación de los servicios

Todas las personas que reúnen los requisitos para recibir los servicios de la Oficina Regional pueden tener una gestión de caso dirigida, también llamada coordinación de servicios. Los coordinadores de servicios ayudan a las personas con discapacidades y a sus familiares a identificar y conseguir los servicios y el apoyo que necesitan, además de asistirlos en la realización de trámites. Además, dan referencias de otras agencias de la comunidad y pueden asistir al IEP de las escuelas. La persona o sus familiares trabajarán con el coordinador de servicios para desarrollar un plan centrado en la persona. *La planificación centrada en la persona* es un proceso utilizado para determinar los objetivos, los resultados y el tipo de apoyo que una persona con discapacidades del desarrollo necesita. El equipo de planificación desarrolla planes de acción, explora apoyos naturales y analiza otros servicios si es necesario. Los coordinadores de servicios también recomiendan, monitorean y evalúan los servicios conjuntamente con las personas y sus familiares o tutores.

¿Qué son los proyectos para el autismo en Missouri?

A principio de los años noventa, las familias abogaban por un programa específico para el autismo dentro de Division of DD. Ahora existen cinco proyectos para el autismo en Missouri. Los proyectos financian varios servicios, entre ellos clases para los padres, servicio de cuidado para el descanso de los padres, apoyo de los IEP, clases de habilidades sociales, entre otras. Usted debe estar inscripto en la Oficina Regional local para recibir asistencia del proyecto de su región. La información de contacto para la inscripción se indica más arriba. Si usted ya está inscripto en la Oficina Regional, pero no está seguro si figura en el proyecto local para el autismo, consulte al coordinador de servicios para verificarlo.



Es importante que inscriba a su hijo en la Oficina Regional de Division of Developmental Disabilities a fin de acceder a los servicios por intermedio de Department of Mental Health.

La Oficina Regional es una puerta por la que debe pasar para recibir los servicios de muchas otras agencias en el estado.

Para averiguar cuál es su Oficina Regional, vaya a www.dmh.mo.gov/dd/facilities (inglés) o llame sin cargo al 800-207-9329.

 Conéctese a Internet	Department of Mental Health-Division of Developmental Disabilities, www.dmh.mo.gov/dd (inglés).
 Conéctese a Internet	Si desea información sobre Missouri Autism Projects, vaya directamente a www.dmh.mo.gov/dd/autism/autismprojects.htm (inglés).
 Llame a	La oficina de servicios de autismo (a través de Division of Developmental Disabilities) al 800-207-9329 (sin cargo).

Servicios de apoyo: personas de 3 a 21 años

Division of Developmental Disabilities (División de Discapacidades del Desarrollo)

Opciones de servicios

Los **servicios auto dirigidos** son una opción para las personas y familias que desean ejercer más control en la elección del personal y en la manera en que prestan su apoyo. Las personas discapacitadas y los familiares que eligen los servicios auto dirigidos contratan y supervisan a su propio *asistente personal*. Un coordinador de servicios seguirá ayudando a la familia y visitando la casa para estar seguro que el programa funciona bien. El coordinador también ayudará a explicar el programa y a preparar el plan de gastos. Si hiciera falta, hay un *agente fiscal* disponible para emitir cheques, cobrar impuestos y ocuparse de otros detalles para eximir a la familia de esta responsabilidad. Si la persona o la familia necesitan ayuda para contratar o supervisar al asistente personal o para tomar decisiones, también contamos con un *agente de apoyo*.

Los registros que existen de la historia de los servicios auto dirigidos indican que éstos han sido buenos y que los consumidores han mostrado mayor satisfacción. Las personas interesadas en saber más sobre este tema deben ponerse en contacto con el coordinador de servicios.

Servicios en la casa

La División financia muchos servicios, entre ellos los servicios en la casa, fonoaudiología, terapia física, terapia ocupacional, terapia del comportamiento, servicios de intervención en momentos de crisis y servicio de cuidado para el descanso de los padres. Se puede proporcionar tanto asistencia médica como asistencia conductual en la casa de la persona o durante otras actividades en la comunidad.

Servicios fuera de la casa

La División también financia servicios fuera de la casa para las personas que estén en ambientes residenciales o comunitarios. Algunas personas viven en viviendas financiadas por la comunidad y otras en centros residenciales más grandes.

Apoyo local

Senate Bill 40 Boards (Consejos del Proyecto de Ley 40 del Senado)

Averigüe si en su condado hay un Consejo del Proyecto de Ley 40 (SB 40). Los Consejos del proyecto de Ley 40 del Senado utilizan los dólares de impuestos especiales del condado para mantener a las personas con discapacidades del desarrollo que viven en la comunidad. El consejo del proyecto de Ley 40 del Senado puede tener programas y fondos para brindar asistencia con la vivienda, el apoyo para el empleo u otros servicios. Algunos consejos del proyecto de Ley 40 del Senado también proporcionan coordinación de servicios.

Apoyo para la recreación

En algunas zonas, Parks and Recreation Department (Departamento de Parques y Recreación), YMCA (Asociación Cristiana de Jóvenes) u otras organizaciones locales pueden proporcionar ayuda para la recreación de personas con discapacidades.

 Conéctese a Internet	Para saber más sobre los Consejos del Proyecto de Ley 40 del Senado y averiguar si hay uno en su condado, vaya a Asociación de Servicios para Discapacidades del Desarrollo del Condado en Missouri en www.macdds.org/index.html (inglés).
 Llame a	Averigüe cuáles son los programas de recreación en su zona. Comuníquese con Asociación de Parques y Recreación en www.mopark.org (inglés) o llame al 573-636 3828; Missouri YMCA en http://missouriyucas.org (inglés), y Olimpiadas Especiales de Missouri en www.somo.org (inglés) o llame al 800-846-2682 (sin cargo).

Fondos para servicios y apoyo

Division of Developmental Disabilities (División de Discapacidades del Desarrollo)

Exenciones para servicios basados en el hogar y la comunidad

Missouri Department of Mental Health's Division of Developmental Disabilities administra cuatro programas de exención para servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS, home and community-based) destinados a personas con discapacidades del desarrollo, incluido el autismo. Estas exenciones son la principal fuente de financiación para personas que viven en la comunidad en hogares colectivos, en viviendas financiadas por la comunidad o con sus familiares. La Oficina Regional es la que determina si una persona reúne los requisitos para cada exención. Tres de las exenciones exigen que la persona reúna los requisitos para Medicaid. El organismo que determina si una persona reúne los requisitos para Medicaid es Missouri Department of Social Services — Family Support Division.

Estas exenciones cubren otros servicios, como equipo de adaptación y modificaciones que se necesitan en el hogar para que la persona viva segura con la familia, en un hogar colectivo o independientemente.

Department of Social Services - Family Support Division (Departamento de Servicios Sociales—División de Apoyo Familiar)

Requisitos para recibir Medicaid—MO HealthNet

En Missouri, hay cuatro maneras de acceder a Medicaid: **MO HealthNet para niños, MO HealthNet para familias, MO HealthNet para ancianos, ciegos y discapacitados y MO HealthNet para niños discapacitados.** La evaluación se basa principalmente en los ingresos y los recursos, pero existen varias otras categorías de evaluación y programas que tienen distintos criterios y servicios. Para inscribirse en MO HealthNet puede completar una solicitud en Internet o comunicarse con la oficina de la División de Apoyo a la Familia en el condado donde vive para recibir más asistencia. Para averiguar dónde está la oficina del condado, consulte la información de contacto que figura más abajo.

Seguro médico privado

Algunas compañías de seguro privadas cubren los servicios de evaluación y terapia relacionados a la atención de personas con trastornos del espectro autista, pero otros no. Llame a su compañía de seguro para consultar acerca de los beneficios para su familia. Cuando usted presenta un reclamo, puede apelar la decisión si la cobertura fue denegada. El estado de Missouri acaba de aprobar una ley de cobertura de seguro médico para personas autistas.

 Llame a	Para averiguar dónde está la oficina de MO HealthNet, llame a Missouri Department of Social Services—Family Support Division al 800-735-2966 (sin cargo) o vaya a www.dss.mo.gov/fsd/ (inglés).
 En profundidad	Lea la sección FAQ (preguntas frecuentes) relacionada con los nuevos requisitos de cobertura de seguro médico para personas autistas en http://insurance.mo.gov/consumer/autismFAQ (inglés) o comuníquese con Atención al Consumidor al número 800-726-7390 (sin cargo).
 Conéctese a Internet	Lea más información sobre las exenciones en www.dmh.mo.gov/dd/progs/waiver (inglés). El coordinador de servicios también puede ayudarlo a comprender las opciones de exención por medio de Division of Developmental Disabilities.

Planificación para la transición a la edad adulta

Planificación para la transición a través del IEP Los importantes objetivos del IEP para los años de transición suponen la preparación para el futuro. Las habilidades de las que se ocupa IEP pueden preparar al individuo para un futuro empleo y una educación continua. Analice las necesidades en las siguientes áreas:

- **La autodeterminación:** tener libertad y control de la propia vida haciendo elecciones;
- **La vida independiente:** actividades de la vida cotidiana, como el cuidado personal, el cuidado de la casa, la cocina, las compras;
- **El cuidado de la salud:** ocuparse usted mismo de sus remedios; saber qué hacer en caso de una emergencia.
- **El manejo del dinero:** hacer las compras, ir al banco, hacer su propio presupuesto.

El camino hacia la edad adulta implica estimular la independencia y la participación de su hijo en la comunidad. Tenga en cuenta la necesidad de enseñarle habilidades sociales y el uso del transporte público. Si su estudiante está pensando en ir a la Universidad, empiece inmediatamente a explorar cuáles son los recursos. Hable con el consejero escolar para asegurarse de que su estudiante tiene los créditos necesarios. Investigue el tipo de pruebas y documentos que las universidades necesitan para proporcionarle un lugar.

La planificación centrada en la persona es un proceso que se desarrolla a lo largo de la vida (consulte la página 9) y es especialmente importante en el diseño de un mapa del apoyo y de los servicios necesarios en la edad adulta. El plan centrado en su hijo deberá incluir las necesidades que estén acorde a su edad e intereses. El coordinador de servicios de la Oficina Regional o de la Oficina del Proyecto de Ley 40 del Senado pueden ayudarlo a identificar quiénes deben participar en las reuniones. Mediante el plan centrado en la persona, usted explorará los intereses que el joven adulto tiene, cómo puede dedicarse a ellos y qué apoyo puede necesitar para educación continua, exploración de carreras, vivienda residencial, recreación y tiempo libre, entre otros.

Cuestiones legales

Protección legal: a medida que su hijo se acerca a los 18 años, es importante que usted explore las protecciones dentro y fuera del sistema legal para manejar sus asuntos. Analice cuáles son las áreas en las que el joven adulto puede manejar la responsabilidad y en cuáles posiblemente necesite asistencia. Indague las opciones de tutela, poder notarial, custodia y otras alternativas.

Planificación de bienes: los fideicomisos para necesidades especiales están diseñados para personas con discapacidades. Si están bien estructurados y administrados, los fideicomisos para necesidades especiales no impiden que una persona reciba beneficios como el Ingreso Complementario de Seguridad (SSI, supplemental security income) o Medicaid. El Fideicomiso para Necesidades Especiales de Missouri es un ejemplo de fideicomiso. También tiene un fideicomiso de beneficencia para proporcionar más asistencia a quienes cumplan los criterios. Llame a Missouri Special Needs Trust al 1-888-671-1069 (sin cargo) o vaya a www.midwestspecialneedstrust.org (inglés).

 Conéctese a Internet	Puede leer más información en <i>A Guide for Transition to Adulthood</i> (Guía para una transición hacia la edad adulta) de Organization for Autism en www.researchautism.org/resources/reading/index.asp (inglés).
 En profundidad	<i>Guía de la Asociación de Educación Terciaria y Discapacidad en Missouri (MO-AHEAD)</i> en www.moahead.org (inglés). Consulte los módulos en www.missouritransition.org (inglés).
 Llame a	Comuníquese con División de Discapacidades del Desarrollo de Resource Center o con Missouri Protection & Advocacy para consultar sobre la capacitación conjunta que hacen en todo el estado sobre custodia y otras alternativas de protección legal. La información de contacto figura en la contratapa de esta guía.

Servicios y apoyo para adultos

A medida que su hijo crece y usted siga desarrollando el Plan centrado en la persona, considere qué lugares ofrecen los servicios que su hijo va a necesitar. Hay muchas puertas a las que puede llamar en busca de servicios. Las virtudes, habilidades y necesidades exclusivas de su joven hijo serán las que determinen qué puerta escoger. Además, cada agencia tiene su propio criterio para decidir a quién pueden atender.

Department of Health and Senior Services

(Departamento de Salud y Servicios para Personas de la Tercera Edad)

- **Division of Senior and Disability Services**
(División de Servicios a Discapacitados y Personas de la Tercera Edad)

[Los servicios basados en el hogar y la comunidad](#) están disponibles para las personas mayores de 18 años que cumplan los criterios de necesidades económicas, sociales y de atención específicos. Servicios como atención personal, asistencia en el hogar, enfermería, descanso, atención médica de día para adultos y orientación están disponibles para personas con discapacidades y para personas ancianas en sus hogares.

[Los programas de asistencia para adultos durante el día](#) ofrecen terapia de apoyo y servicios de recreación a los participantes y a las familias, brindándoles atención y supervisión durante el día. Los participantes asisten al programa en base a un horario y entre los servicios se pueden encontrar los siguientes: Recreación y ejercicios, orientación, terapia, atención médica y traslado, entre otros. Comuníquese con la Sección para atención prolongada al 573-526-8524 si desea una lista de los programas de asistencia para adultos durante el día.

- **División de Salud Pública y Comunidad, Necesidades Médicas Especiales**

[Exención por discapacidad física](#)

Este programa está destinado a personas mayores de 21 años de edad que reúnan los requisitos para Medicaid (MO HealthNet), hayan recibido servicios previamente por intermedio de Niños y jóvenes sanos y todavía necesiten los servicios médicos a domicilio. Hay servicio de enfermería particular, atención personal, atención personal avanzada y enfermería a domicilio.

[Traslado médico sin carácter de emergencia](#)

El programa Necesidades médicas especiales brinda algunos traslados según los ingresos para el traslado desde y hacia ciertos programas solamente. Si desea información específica, comuníquese.

 Llame a	Si desea información y referencias o para solicitar una evaluación para acceder a los programas de servicios a discapacitados y personas de la tercera edad, comuníquese al 800-235-5503 (sin cargo).
 Conéctese a Internet	Consiga más información sobre el programa de Necesidades médicas especiales en www.dhss.mo.gov/SHCN (inglés) o llamando al 800-451-0669 (sin cargo).
 Llame a	Si usted sospecha que una persona de la tercera edad o un adulto discapacitado es maltratado o fue abandonado, comuníquese al 800-392-0210 (sin cargo).

El empleo y la vida independiente

Las personas autistas adultas son capaces de realizar una amplia gama de trabajos. Muchas personas pueden trabajar en empleos competitivos con poco apoyo o sin él, mientras que otras pueden necesitar más ayuda del programa Empleo con apoyo. Las personas y sus equipos de apoyo diseñan los empleos y las carreras.

Division of Developmental Disabilities (División de Discapacidades del Desarrollo)

The Division of Developmental Disabilities tiene una iniciativa de empleo para ayudar a las personas que reciben los servicios de la División de Discapacidades del Desarrollo a planificar una carrera y conseguir un empleo en la comunidad brindándoles coordinación de servicios y apoyo individualizado. Si desea más información llame al 573-751-4054.

Division of Vocational Rehabilitation (División de Rehabilitación Vocacional)

Division of Vocational Rehabilitation (Rehabilitación Vocacional) maneja tres programas dentro del Department of Elementary and Secondary Education.

Rehabilitación Vocacional (VR) Ayuda a las personas con discapacidades a encontrar y mantener un empleo. VR ayuda a los estudiantes a hacer la transición de la escuela a la población activa, capacita a los adultos para que trabajen y les brinda ayuda en el lugar de trabajo a quienes reúnen los requisitos.

Servicios de Determinación de Discapacidades (DDS) determinan si las personas residentes de Missouri que solicitan los beneficios por discapacidad ante la Dirección de Seguridad Social (SSA) cumplen con los requisitos médicos. Si la DDS determina que usted tiene una discapacidad, la oficina de Seguridad Social decidirá qué beneficios le otorga:

- **El seguro por discapacidad de seguridad social (SSDI)** brinda beneficios a las personas discapacitadas que tienen “seguro” sobre la base del impuesto de Seguridad Social que pagan por sus ingresos o los ingresos del cónyuge o los padres.
- **El ingreso complementario de seguridad (SSI)** son pagos a personas discapacitadas, entre ellas niños menores de 18 años, de ingresos y recursos limitados. La DDS determina si la persona reúne los requisitos médicos para recibir estos pagos.

Vida independiente se propone aumentar el funcionamiento independiente en la comunidad. **Los Centros de Vida Independiente de Missouri** están ubicados en todo el estado. Ofrecen cuatro servicios centrales: Orientación realizada por expertos, defensa, información y referencias y capacitación para la vida independiente. Algunos también brindan servicios legales, de vivienda, de traslado y educativos. Si desea más información vaya al Consejo para la **Vida Independiente en todo el estado de Missouri** en www.mosilc.org (inglés).

 Conéctese a Internet	Missouri Division of Vocational Rehabilitation (División de Rehabilitación Vocacional) at http://dese.mo.gov/vr/ (inglés) o llame al 1-877-222-8963 (sin cargo).
 Llame a	Para solicitar los beneficios por discapacidad de Seguridad Social o para encontrar la oficina local, llame a Social Security Administration al 800-772-1213 (sin cargo).
 Conéctese a Internet	Consulte <i>Missouri's Guide to Home and Community Based Services (Guía de Missouri para los servicios basados en el hogar y la comunidad)</i> en www.disabilityinfo.mo.gov/gcd/PIC/HCBServices.pdf (inglés).

Tecnología asistiva

La tecnología asistiva (AT) puede cumplir un papel importante en la comunicación de una persona o en su acceso a una computadora. El uso de AT también puede ayudar a un estudiante a acceder al plan de estudios general. La Ley Federal de Educación Especial, IDEA 2004, exige que los equipos de IEP evalúen si un estudiante necesita tecnología asistiva para acceder a una educación pública y gratuita adecuada.

¿Quiénes ayudan con la tecnología asistiva en Missouri?

Tecnología Asistiva de Missouri (MoAT) ayuda a las personas con discapacidades a aprender sobre la tecnología asistiva y acceder a ella en Missouri. Los programas son:



ETC (un programa de préstamo de equipo) Los distritos escolares y las agencias pueden pedir equipos prestados, por ejemplo dispositivos para aumentar la comunicación, a fin de que las personas discapacitadas los prueben o los usen cuando sus propios equipos estén en reparación.

Préstamos Show-Me ofrece a las familias préstamos financieros con intereses bajos para ayudarlos a comprar el equipo.

Tecnología Asistiva para Niños (KAT) Las familias de ingresos bajos o moderados pueden solicitar fondos para los dispositivos que sus hijos de hasta 20 años necesiten.

TAP for Internet hace adaptaciones de computadoras para personas que no pueden usar Internet o correo electrónico debido a una discapacidad, sin cargo. **TAP for Internet** provee equipos de teléfono adaptables a personas que no pueden usar un teléfono convencional debido a una discapacidad, sin cargo.

Conferencia y exposición anual de AT con becas disponibles para padres o abogados.

MoAT también tiene centros de demostración de equipos y programas de reciclado de equipos, entre otras cosas. El sitio en Internet de MoAT tiene una descripción completa de todos los programas e información de contacto. Las familias pueden conseguir fondos para dispositivos AT de Medicaid (MO HealthNet), Medicare, agencias de discapacidades del desarrollo, seguros privados, agencias vocacionales u organismos de beneficencia.

¿Cómo sabe si una persona necesita tecnología asistiva?

Puede realizar la evaluación para la tecnología asistiva en una clínica universitaria cercana, un hospital o el distrito escolar. Si necesita asistencia para encontrar un proveedor que pueda evaluar la necesidad de AT, comuníquese con Tecnología Asistiva de Missouri para conseguir referencias.



Tener un modo de comunicación puede reducir la frustración de una persona y mejorar su comportamiento.

Los dispositivos de comunicación pueden darles a las personas un modo digno de comunicarse.

 Conéctese a Internet	Solicite <i>Guía informativa sobre la tecnología asistiva para la familia</i> de Centro de Tecnología y Discapacidad (FCTD, Center on Technology and Disability) en www.fctd.info (inglés).
 Llame a	Tecnología asistiva de Missouri, sin cargo al 800-647-8557 (sin cargo) o vaya al sitio en Internet www.at.mo.gov (inglés).
 Más información	<i>Intercambios significativos para personas autistas: introducción a la comunicación aumentativa y alternativa</i> , de Joanne Cafiero (2005).

Servicios de cuidado infantil y de descanso para padres

Tanto para las familias de niños como de adultos con trastornos del espectro autista puede no ser fácil encontrar profesionales que atiendan a sus seres queridos. Se requiere planificación especial para encontrar un profesional de cuidados que esté dispuesto a aprender sobre el autismo y las necesidades particulares de uno de sus familiares.

¿Quién me puede ayudar a encontrar servicios de cuidado infantil?

El servicio de información Missouri Child Care Aware forma parte de la Asociación Nacional de Agencias de Recursos y Referencias de Cuidado Infantil (National Association of Child Care Resource and Referral Agencies), una organización nacional sin fines de lucro. Por intermedio de Child Care Aware, las agencias de recursos y referencias de cuidado infantil en Missouri ayudan a promover servicios de cuidado infantil inclusivos. Cada agencia tiene un especialista en inclusión en su plantel para responder preguntas y brindar asistencia técnica sobre la inclusión. Los servicios de Child Care Aware vinculados a la inclusión son:

- referencias sobre servicios de cuidado infantil destinadas a las familias que buscan un lugar para niños con necesidades especiales;
- asistencia técnica para los proveedores de cuidado infantil y las familias;
- capacitación para proveedores de cuidado infantil y
- actividades de concientización de la comunidad

 Llame a	Child Care Aware 800-200-9017 (sin cargo) o vaya a www.mo.childcareaware.org (inglés)
 Conéctese a Internet	Puede conseguir más información en el Centro para el Cuidado infantil inclusivo en www.inclusivechildcare.org (inglés)

¿Qué es el servicio de descanso?

El servicio de cuidado para el descanso es un relevo para que quienes cuidan a la persona autista puedan descansar. Descanso significa “relevo”. El uso de este servicio es una herramienta importante para que usted se cuide y evite el agotamiento. Existen diferentes tipos de servicios de descanso. Algunos ofrecen personal entrenado para brindar cuidado de descanso y otros ofrecen fondos para los servicios de descanso. Hable con el coordinador de servicios y con otras familias para conseguir más información o para encontrar un proveedor de cuidados de descanso.

¿Cómo debo hablar con los proveedores de servicios de cuidado sobre las necesidades de mi familiar?

- Cuénteles al proveedor de cuidado sobre el miembro de su familia, su rutina, las cosas que le gustan y las que no, las cosas que lo ponen contento o triste.
- Hable claro sobre las virtudes y cualidades únicas de su ser querido. Sea sincero y diga lo que esa persona necesita, entre otras cosas, todo tipo de asistencia o equipo especial.
- Hable francamente sobre qué cosas cree usted que funcionan y cuáles no.
- Esté dispuesto a ayudar al proveedor de cuidado a resolver los problemas que puedan surgir.
- Recuerde que es usted quien conoce mejor que nadie a su familiar con autismo. Defienda los derechos de su ser querido y confíe en lo que usted sabe.
- Si va a estar lejos de su ser querido varios días, asegúrese de firmar un formulario de consentimiento para un caso de emergencia en el que autorice el cuidado y haya aclaraciones sobre alergias u otras necesidades médica especiales.

El apoyo familiar

El autismo afecta a toda la familia y hacerle frente puede ser estresante. Hable con el médico o un consejero profesional si tiene dificultad para enfrentar la situación. Le resultará más fácil ayudar a su hijo si usted mismo está bien. Un psicólogo o un analista del comportamiento puede ayudarlo a desarrollar ideas de cómo manejar el comportamiento de su hijo en la casa. Los servicios de descanso para que usted pueda descansar también son una herramienta importante en el manejo del estrés.

Cómo encontrar ayuda

Compartir nuestras fuerzas: programa de apoyo entre padres de Missouri; 800-444-0821 (sin cargo), www.sharingourstrengths.com (inglés)

Visions with Hope 360º es una institución que brinda información, grupos de apoyo y asistencia legal a familias de habla hispana que viven en los condados de Jackson, Platte, Clay y Cass. (816) 241-3780, <http://www.visionswithhope.org> (inglés)

Familias de Missouri por el Tratamiento Efectivo del Autismo (MO-FEAT). Consejeros, 877-275-8988 (sin cargo), www.mofeat.org (inglés)

Alianza para el Autismo del Gran Kansas City. Almuerzo para las familias nuevas; 816-842-2452, www.autismalliancekc.org (inglés)

A-List: Grupo de apoyo en Internet para familias con niños autistas en Missouri. Comuníquese con MO-FEAT para conseguir referencias sobre esta lista.

Las personas primero de Missouri. Apoyo para adultos discapacitados. 800-558-6562 (sin cargo), www.missouripeoplefirst.org (inglés)

Voces Familiares. Recursos para la salud y la discapacidad. 800-444-0821 (sin cargo), www.familyvoices.org/states (inglés)

Programas de apoyo para hermanos

Comuníquese con el Centro de recursos para discapacidades del desarrollo de Missouri para encontrar un grupo de apoyo para hermanos que funcione en su zona. Si en su región hay un Sibshop (encuentro de niños con hermanos discapacitados), éste es un excelente recurso. TouchPoint, servicios para la persona autista (314-432-6200) y el Centro Thompson de MU de autismo (888-720-0015) (sin cargo) tienen grupos de hermanos que se ocupan especialmente de tratar de entender el autismo.



Sugerencias para las nuevas familias

- Vaya de a poco ... no empiece demasiadas cosas nuevas al mismo tiempo.
- Desarrolle una visión para la vida de su hijo y trabaje para conseguir ese sueño.
- Concéntrese en los éxitos y las habilidades de su hijo.
- Celebre las pequeñas alegrías y logros que va consiguiendo.

*“Nunca deje de aprender.
Nunca deje de luchar.
Nunca deje de enseñar.
Nunca deje de amar a su hijo.
Haga lo que pueda.
Haga lo que necesita hacer.
Haga las cosas lo mejor posible.
Eso es todo lo que puede hacer”.*

Cita tomada de
Making Autism a Gift (Cómo hacer del autismo un don)
de Robert Cimera (2007).

 Llame a	Comuníquese con el Centro de Recursos de Familia a Familia para la Salud y la Discapacidad (Missouri Family-to-Family Health & Disability Resource Center) para conseguir un mentor o un grupo de apoyo en 800-444-0821 o vaya a www.mofamilytofamily.org (inglés).
 Conéctese a Internet	Lea el artículo <i>La perspectiva de los hermanos: algunas pautas para los padres</i> de del Centro del Recurso de Indiana para el Autismo en www.iidc.indiana.edu (inglés).

Dónde buscar más información

[Cursos para las familias](#)

Alianza el Autismo del Gran Kansas City

816-842-2452

www.autismalliancekc.org (inglés)

Ofrece un almuerzo para padres nuevos en Kansas City.

TouchPoint, servicios para la persona autista

314-432-6200

www.touchpointautism.org (inglés)

Ofrece, entre otras cosas, cursos para comprender el autismo a los miembros de las familias en todo Missouri.

Proyectos para el autismo de Missouri

www.dmh.mo.gov/dd/autism/autismprojects.htm (inglés)

Varios de los proyectos regionales ofrecen cursos y capacitación para las familias.

Missouri Parents Act (MPACT)

800-743-7634 (sin cargo)

www.ptimpact.org (inglés)

Consulte *Comprendiendo el proceso del programa de educación individualizada en niños con trastornos del espectro autista*.

[Recursos en Español en Internet](#)

Los siguientes sitios de Internet brindan información sobre el autismo, el desarrollo infantil, cómo trabajar junto con la escuela de su hijo y cómo ayudar a su joven hijo a transformarse en un adulto.

Centros para la Prevención y el Control de enfermedades

www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/index.html

Autism Society - <http://support.autism-society.org/site/PageServer?pagename=autismo>

Autism Society Materiales - www.asdatoz.com/espanol/index.html

Instituto de Indiana sobre Discapacidad y Comunidad

www.iidc.indiana.edu/index.php?pageId=283

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano

(NICHHD) - www.nichd.nih.gov/publications/pubskey.cfm?from=autism

(siga bajando y encontrará algunos materiales que puede solicitar en idioma español).

Easter Seals - [www.easterseals.com/site/](http://www.easterseals.com/site/PageServer?pagename=ntlc8_whyES_espanol)

[PageServer?pagename=ntlc8_whyES_espanol](http://www.easterseals.com/site/PageServer?pagename=ntlc8_whyES_espanol)

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY)

www.nichcy.org/spanish/Pages/default.aspx

¡Estar informado y buscar servicios de calidad para su ser querido es uno de los mejores regalos que le puede hacer!

El conocimiento es poder.

[Recursos en Internet](#)

Internet Módulos de Autismo

www.autisminternetmodules.org/user_mod.php (inglés)

Módulos online con información y videos de intervenciones sobre la base de evidencia.

El Autism del Proyecto de Seguridad

www.autismsafetyproject.org (inglés)

Información para promover la seguridad en situaciones de emergencia.

Missouri Family to Family

800-444-0821 (sin cargo) or www.mofamilytofamily.org (inglés)

Mantiene una biblioteca que presta material y manda recursos por correo.

Missouri Portal de la Discapacidad

www.disabilityinfo.mo.gov (inglés)

El portal sobre la discapacidad es un punto de acceso para que el público obtenga información sobre los recursos para la discapacidad.

Oficina de Servicios de Autismo

www.dmh.mo.gov/dd/autism (inglés)

University of Missouri Extensión

<https://extweb.missouri.edu/courses/Default.aspx> (inglés)

Módulos online desarrollados por Rapid Response de Missouri

Identificación para casos de emergencia

Las cosas que debe saber sobre mí

Tengo un trastorno del espectro autista.
Es posible que en momentos de tensión no pueda comunicarme bien.

Nombre _____
(Name)

Problemas médicos _____
(Medical Conditions)

Edad _____ **Grupo sanguíneo** _____
(Age) (Blood Type)

Llamar a _____
(Contact Person)

Teléfono _____
(Phone)

Llamar a _____
(Contact Person)

Teléfono _____
(Phone)

Puedo hablar: SÍ NO
(I can speak)

Entiendo lo que me dice: SÍ NO
(I can understand you)

Remedios _____
(Medications)

Seguridad y plan de emergencia

Puede ser necesaria una planificación especial para que una persona con autismo esté segura en la casa y en la comunidad. Las personas con autismo pueden no tener conciencia del peligro, pueden sentirse atraídas por cosas inseguras o ser menos conscientes del peligro en su medio. Vaya al sitio de Internet de la Campaña sano y salvo de la Sociedad Estadounidense de Autismo, donde puede conseguir más información www.autism-society.org (inglés).

Sugerencias para las familias

- Comuníquese con el departamento de bomberos y con la policía de su localidad y pídale que registren información sobre su hijo.
- Tenga un plan de emergencia familiar.
- Si la persona autista tiende a deambular o salir de la casa, infórmeles a sus vecinos sobre su ser querido. Dígalos qué deben hacer si ven a su hijo sin la compañía de un adulto.
- Identifique a varias personas que conozcan las necesidades de su ser querido para llamarlas en caso de una emergencia.
- Guarde los registros médicos en un lugar seguro donde los pueda encontrar fácilmente. Vaya www.aap.org/advocacy/emergprep.htm (inglés).

Identificación

La información básica sobre su ser querido siempre debe estar disponible. Tenga en cuenta las siguientes opciones:

- Una pulsera identificatoria;
- Una calcomanía en la ventana de su casa y en el auto que informe a quienes ayuden en caso de emergencia que en el interior puede haber una persona autista. Un imán de autismo en su auto.

Herramienta: corte y lleve

Corte esta página para hacer una **Tarjeta identificatoria de emergencia**. Haga varias de estas tarjetas. Coloque copias de esta tarjeta donde las personas que acudan a ayudar puedan encontrarla fácilmente, como un bolsillo, la mochila, la billetera y en la casa. También puede entregar esta tarjeta a los cuidadores.

✂Corte esta página para hacer una **Tarjeta identificatoria de emergencia**. Haga varias de estas tarjetas. Coloque copias de esta tarjeta donde las personas que acudan a ayudar puedan encontrarla fácilmente, como un bolsillo, la mochila, la billetera y en la casa. También puede entregar esta tarjeta a los cuidadores.

Médico _____
(Doctor)

Teléfono del médico _____
(Doctor Phone)

Psiquiatra _____
(Psychiatrist)

Teléfono del psiquiatra _____
(Psychiatrist Phone)

Coordinador de los servicios _____
(Service Coordinator)

Teléfono del coordinador _____
(Coordinator Phone)

Teléfono fuera de hora _____
(After Hours Phone)

Otro teléfono _____
(Other Phone)

Remedios _____
(Medications)

El manejo de las crisis de salud mental

Si usted o su ser querido tienen una crisis de salud mental, hable con el médico y busque ayuda psiquiátrica inmediatamente. Mucha gente mejora con un tratamiento médico adecuado. El coordinador servicios puede tener más recursos.

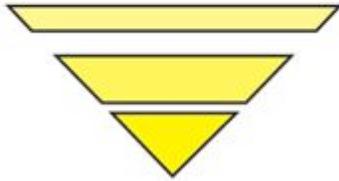
Sugerencias para los cuidadores

1. Manténgase en calma. Su estado de ánimo puede ayudar a calmar a la persona.
2. Tome medidas de precaución para que tanto usted como la persona autista estén seguros. Retire los objetos frágiles de la habitación.
3. Llame a alguien para que lo ayude.
4. Use los servicios de descanso para hacer un alto en las actividades.
5. Analice con su médico qué hacer en caso de una crisis y cuándo llevar a la persona a una sala de emergencia.
6. Informe a la policía local que uno de sus seres queridos puede reaccionar de manera impredecible en momentos de crisis. Analice cuál sería la mejor forma de manejar a la persona y toda otra sugerencia que los ayude a reaccionar de la manera más segura posible.

7. Llame al 911 si hay una amenaza o daños graves.

Herramienta: corte y lleve consigo

DIVISION OF DEVELOPMENTAL DISABILITIES



Missouri's Office of Autism Services

Division of Developmental Disabilities Missouri
Department of Mental Health
P. O. Box 687, Jefferson City, MO 65102
Sin cargo: 800-207-9329
573-751-4054 • 573-526-1201 (TT)

Recorrido por los servicios para el autismo: La Guía comunitaria de Missouri es una publicación de Office of Autism Services, Division of Developmental Disabilities, Department of Mental Health (Oficina de Servicios para el Autismo, División de Discapacidades del Desarrollo, Departamento de Salud Mental).

Creemos que las familias que tienen seres queridos con un trastorno del espectro autista necesitan una guía que los ayude a recorrer los servicios, de modo que puedan encontrar respuestas lo más rápido y fácilmente posible.

Estamos muy agradecidos con una gran cantidad de personas y varias agencias, entre ellas Autism Alliance of Greater Kansas City, Missouri Autism Project Statewide Parent Advisory Council, MO-FEAT y el Proyecto ACCESS por habernos ofrecido consejos sobre contenidos y alcances.

Fecha de publicación: Febrero de 2011

Información para reimprimir:

Esta guía sólo se puede reimprimir o fotocopiar en su formato original. No se puede modificar ningún comentario sin el permiso de Oficina de Servicios de Autismo. El documento en formato PDF está disponible en el sitio de Internet <http://dmh.mo.gov/docs/dd/navigationguide.pdf> (inglés)

Información de contacto de las agencias del estado

Consejo del Gobernador sobre Discapacidad, Portal de Discapacidad de Missouri
www.disabilityinfo.mo.gov/directory/search1.shtml
(inglés)

Tecnología Asistiva (MoAT)
800-647-8557 (sin cargo)
www.at.mo.gov (inglés)

Departamento de Educación Primaria y Secundaria de Missouri (DESE)
573-751-4212
www.dese.mo.gov (inglés)

Missouri Family to Family
800-444-0821 (sin cargo)
www.mofamilytofamily.org
(inglés)

Departamento de Salud y Servicios a Personas de la Tercera Edad de Missouri (DHSS)
573-751-6400
www.dhss.mo.gov (inglés)

Departamento de Servicios Sociales de Missouri (DSS)
800-735-2966 (sin cargo)
www.dss.mo.gov (inglés)

Consejo de Planificación para Discapacidades del Desarrollo (MPCDD)
800-500-7878 (sin cargo)
www.mpcdd.com (inglés)

Defensa y Protección (MO P&A)
800-392-8667 (sin cargo)
www.moadvocacy.org
(inglés)