

"Bienvenidos a Holanda"

Por Emily Perl Kingsly

Me piden con frecuencia que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad- Para tratar de ayudar a las personas que no hayan compartido esa experiencia única, a entenderla, a imaginar cómo se sentiría.

Es algo así...

Cuando estás planeando unas fabulosas vacaciones - a Italia. Te compras muchos libros de guías y haces planes maravillosos. El Coliseo.

El David de Miguel Ángel. Las góndolas en Venecia. Tal vez aprendes algunas frases útiles en italiano. ¡Qué emoción! Después de algunos meses de ávida espera, llega por fin el anhelado día. Empacas tus maletas y sales a tu viaje. Algunas horas más tarde, el avión aterriza. La azafata se aparece y dice, 'Bienvenidos a Holanda.'

¿Holanda?! Exclamas. ¿A qué se refiere? ¿Holanda? ¡Yo me apunté para ir a Italia!

Se supone que debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia. Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Has aterrizado en Holanda y allí es donde debes quedarte. Lo que importa es que no te han llevado a un lugar horrible, repugnante, sucio, lleno de pestilencia, hambre y enfermedad.

Es solamente un lugar diferente.

Así que tendrás que ir a comprar nuevos libros de guía y aprender un idioma completamente nuevo. Vas a conocer a un diferente grupo de personas que nunca hubieras pensado conocer.

Es simplemente un lugar diferente. Más pausado que Italia. Menos deslumbrante que Italia. Sin embargo, una vez que hayas estado allí por algún tiempo y respirar hondo, vas a ver a tu alrededor y vas a empezar a notar que Holanda tiene molinos de viento, Holanda tiene tulípanes y que también Holanda tiene Rembrandts. Pero todas las personas que tú conoces van y vienen a Italia, y todos hablan de lo maravilloso que se lo pasaron por allá. Y por el resto de tu vida, tú vas a decir, 'Pues sí, ese es el lugar donde yo había planeado ir'. 'Eso era lo que yo había planeado'. Y ese dolor nunca se te va a quitar, porque la pérdida de un sueño es una pérdida muy significativa.

Pero si te pasas el resto de tu vida guardando luto por el hecho que no pudiste ir a Italia, nunca vas a ser libre de disfrutar las cosas especiales y hermosas que hay en Holanda.

Etapas coincidentes con la edad

Tracen una línea entre las etapas listadas y la edad en que muchos niños son aptos para adquirir esas destrezas.

2 Meses

- se para en la punta de los pies
- comienza a distinguir formas y colores
- copia a otros, especialmente a los adultos y los niños mayores
- apunta hacia cosas o fotos cuando se las nombran

4 Meses

- muestra temor en algunas situaciones
- encuentra cosas escondidas con facilidad
- responde a simples comandos orales
- llora cuando se alejan su mamá y su papá

6 Meses

- balbucea, y hace gorgoritos
- puede sostener la cabeza y empieza a impulsarse cuando está boca abajo
- presta atención a las caras
- empieza a sonreírle a la gente

9 Meses

- puede sentir temor ante los extraños
- emite muchos sonidos tales como “mamamama” y “babababa”
- juega a esconderse
- se pone de pie sosteniéndose en algo

1 Año

- responde a su nombre
- le gusta jugar con otros, especialmente con sus padres
- se lleva cosas a la boca
- se voltea en ambas direcciones (boca arriba y boca abajo)

1 ½ Años

- se para en un pie por 10 segundos o más tiempo
- cuenta hasta 10 o más cosas
- habla muy claro
- le gusta complacer a sus amigos

2 Años

- sostiene la cabeza sin apoyo
- copia algunos movimientos y expresiones como sonreír y hacer gestos
- responde al afecto
- empieza a balbucear

3 Años

- nombra algunos colores y algunos números
- salta y se para en un pie por hasta 2 segundos
- conoce algunas reglas básicas gramaticales tales como usar “él” y “ella”
- disfruta de hacer cosas nuevas

4 Años

- señala para atraer la atención de otros
- camina por sí solo
- dice varios vocablos
- puede hacer berrinches

5 Años

- juega juegos imaginarios cuando juega con muñecas, animales y personas
- puede nombrar la mayoría de las cosas familiares
- sigue instrucciones de 2 o 3 pasos
- demuestra afecto por amigos sin que se lo soliciten

Clave de Respuestas: Etapas coincidentes con la edad

Tracen una línea entre las etapas listadas y la edad en que muchos niños son aptos para adquirir esas destrezas.

2 Meses

- balbucea, y hace gorgoritos
- puede sostener la cabeza y empieza a impulsarse cuando esta boca abajo
- presta atención a las caras
- empieza a sonreírle a la gente

4 Meses

- sostiene la cabeza sin apoyo
- copia algunos movimientos y expresiones como sonreír y hacer gestos
- responde al afecto
- empieza a balbucear

6 Meses

- responde a su nombre
- le gusta jugar con otros, especialmente con sus padres
- se lleva cosas a la boca
- se voltea en ambas direcciones (boca arriba y boca abajo)

9 Meses

- puede sentir temor ante los extraños
- emite muchos sonidos tales como “mamamama” y “babababa”
- juega a esconderse
- se pone de pie sosteniéndose en algo

1 Años

- muestra temor en algunas situaciones
- encuentra cosas escondidas con facilidad
- responde a simples comandos orales
- llora cuando se alejan su mamá y su papá

1 ½ Años

- señala para atraer la atención de otros
- camina por si solo
- dice varios vocablos
- puede hacer berrinches

2 Años

- se para en la punta de los pies
- comienza a distinguir formas y colores
- copia a otros, especialmente a los adultos y los niños mayores
- apunta hacia cosas o fotos cuando se las nombran

3 Años

- juega juegos imaginarios cuando juega con muñecas, animales y personas
- puede nombrar la mayoría de las cosas familiares
- sigue instrucciones de 2 o 3 pasos
- demuestra afecto por amigos sin que se lo soliciten

4 Años

- nombra algunos colores y algunos números
- salta y se para en un pie por hasta 2 segundos
- conoce algunas reglas básicas gramaticales tales como usar “él” y “ella”
- disfruta de hacer cosas nuevas

5 Años

- se para en un pie por 10 segundos o más tiempo
- cuenta hasta 10 o más cosas
- habla muy claro
- le gusta complacer a sus amigos

Recursos comunitarios sobre el autismo

Existen numerosos recursos que pueden proveerles con mayor información sobre los Trastornos del Espectro Autista, las terapias para el autismo, la abogacía y los servicios. La siguiente lista incluye los recursos que encontramos, los cuales serán un buen primer paso y de mayor importancia para las familias que viven en el condado de Los Ángeles (aunque muchos de los recursos se encuentran por todo el estado).

Servicios	
Children's Hospital Los Angeles (CHLA) línea de ayuda sobre el autismo	Llame a una enfermera administradora de casos para hacer una cita en una de las dos clínicas CHLA, (323) 361-6102
Centro Regional	Encuentre el centro regional cercano a usted – Ellos tienen oficinas por toda California para ofrecer un recurso local que ayuda a las familias a lograr el acceso a los muchos servicios disponibles a individuos y sus familias. Encuentre su centro regional por condado o código postal - http://www.dds.ca.gov/rc/RCLookup.cfm
Centros de Recursos Familiares	Localice los Centros de Recursos Familiares en su región. “Early Start Family Resource Centers (ESFRC)” proveen apoyo de padre a padre, alcance, información y servicios de referencia a familias de niños con discapacidades y a los profesionales que los atienden. http://www.frcnca.org/frcnca-directory/
211 del Condado de Los Ángeles	Con una llamada – se le hacen preguntas y se le conecta directamente con los servicios que necesita para usted o sus niños, incluyendo refugios, alimentos, exámenes sobre el autismo servicios para veteranos, programas sobre abuso de sustancias, cuidado para la salud, servicios para la salud mental, y acceso a trabajos. También puede buscar la información en su página electrónica, https://www.211la.org y a http://champ.usc.edu/
Los Angeles Unified School District, Manual sobre Políticas y Procedimientos sobre la Educación Especial	El propósito de este manual es para ayudar al personal escolar a entender y ser consistentes con las prácticas y los requerimientos Federales, Estatales y del Distrito. http://achieve.lausd.net/cms/lib08/CA01000043/Centricity/Domain/362/ppm_6_21_05.pdf
Recursos para Preescolares y Cuidado de Niños.	Lista de recursos para inscribir a su niño en un programa de cuidado de niños o un programa preescolar. LA County Department of Family & Child Services, Youth Education Support website (YES), http://lacdcfs.org/edu/preschool/index.html
Abogacía/Servicios Legales	
Neighborhood Legal Services of Los Angeles County (NLSLA)	Ellos ofrecen representación legal gratuita, recomendaciones y educación. http://www.nlsla.org/ , 800-433-6251
Team of Advocates for Special Kids (TASK)	TASK provee abogacía, información y talleres en inglés y español. http://www.taskca.org/index.html , (866) 828-8275
Learning Rights Law Center (learningrights.org) (derechos sobre el aprendizaje)	A través de su programa “Learning Rights” la organización ofrece: Breve asesoría de uno-a-uno, Representación Directa, Capacitación para Padres (TIGER), Autismo Abogacía, Los Angeles Medical-Legal Collaborative for Education (LAMCE) y alcance a la comunidad. http://www.learningderechos.org/# , (213) 489 – 4030
Area Board	Los Area Boards están diseñados para planificar y abogar por personas con discapacidades del desarrollo y sus familias. Encuentre el área board más cercano en: http://www.scdd.ca.gov/areaboards.htm
Disability Rights California/Lanternman Act (derechos)	Disability Rights California provee una variedad de servicios de abogacía incluyendo, información y referencias a otros servicios, asistencia técnica y representación directa. Visite y conozca la ley Lanternman y cosas importantes que debe saber sobre el sistema legal. http://www.disabilityderechosca.org/pubs/PublicationsRULAInglés.htm
Disability Rights California/Special Education Rights	Disability Rights California provee una variedad de servicios de abogacía incluyendo información y referencias a otros servicios, asistencia técnica y

(Derechos sobre discapacidad y educación especial)	representación directa. Conozca los derechos educativos básicos para una persona con discapacidades . http://www.disabilityderechosca.org/pubs/PublicationsSERRInglés.htm
Educación y Capacitación	
Autism Speaks <ul style="list-style-type: none"> • “Kit” de 100 días para las familias de niños pequeños recientemente diagnosticados • Herramientas sobre abogacía • Herramientas para el apoyo de las familias • Herramientas “First Concern to Action” • Guía para desarrollar el “IEP” 	Autism Speaks ha crecido para ser la organización líder sobre la ciencia del autismo y la abogacía en el mundo – encuentren información y recursos confiables en su página electrónica. Ha desarrollado múltiples cajas de herramientas para las familias y los proveedores de servicios. http://www.autismospeaks.org/
Special Needs Network (Red sobre necesidades especiales)	Provee recursos y servicios a miles de familias a través de programas centrados en la salud y los servicios humanos, educación y conocimiento, alcance y abogacía . http://snnla.org , 323.291.7100
Fiesta Educativa	Asiste a las familias a adquirir conocimientos, acceder recursos claves y a entender sus derechos. http://fiestaeducativa.org/ , (323) 221-6696
Interacting with Autism (interactuando con el autismo)	Interacting with Autism es una página de internet basada en video que presenta la información más actualizada sobre los Trastornos del Espectro Autista. http://www.interactingwithautismo.com/
Centers for Disease Control and Prevention, Learn the Signs: Act Early (Detecten las señales: actúen tempranamente)	Del nacimiento a los 5 años, su niño debe alcanzar ciertas etapas sobre cómo juega, aprende, habla, actúa, y se mueve. Observe el desarrollo de su niño y actúe tempranamente si tiene alguna preocupación. http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/index.html
Baby Center, Visitas al doctor	Ofrece gran variedad de información sobre el comportamiento de los niños pequeños las etapas del desarrollo, actividades, el sueño y más. De expertos y padres de familia. http://www.babycenter.com/toddler-doctor-visits
Autism Live	Un programa interactivo de la Internet que ofrece apoyo, recursos, información, hechos, entretenimiento e inspiración para padres de familia, maestros, y proveedores que trabajan con niños afectados por el espectro autista. http://autismo-live.com/about.aspx
Grupos de apoyo para padres – el involucramiento en un grupo local de apoyo es la mejor manera de incrementar los conocimientos sobre el autismo y los servicios en torno al autismo. Muchas organizaciones basadas en la comunidad que se mencionaron organizan grupos de apoyo a través del condado, incluyendo grupos en español. Para encontrar un grupo de apoyo el que se puedan involucrar cerca de ustedes pueden contactar a:	
Su centro regional local	http://www.dds.ca.gov/rc/RCLookup.cfm
Special Needs Network	http://snnla.org , (323) 291.7100
Fiesta Educativa	http://fiestaeducativa.org/ , (323) 221-6696
Foothill Autism Alliance	http://www.foothillautismo.org/ , (818) 66-AUTISMO
Autism Society	Los Angeles – http://www.autismola.us/1/ , (562) 804-5556 Inland Empire - http://www.ieautismo.org , (951)220-6922